

Université de Montréal

Mise en œuvre de conversations thérapeutiques auprès des personnes atteintes de cancer en soins palliatifs et de leur famille

Par Mara De Simone

Faculté des sciences infirmières

Rapport de stage présenté en vue de l'obtention du grade de
Maîtrise en sciences infirmières, option expertise-conseil en soins infirmiers

Août, 2017

© Mara De Simone, 2017

Sommaire

Malgré les avancées technoscientifiques, plusieurs personnes atteintes de cancer vivront un passage vers la phase palliative qui est décrite comme une période particulièrement difficile de la trajectoire en oncologie (Marsella, 2009). En effet, la progression de la maladie provoque une aggravation des symptômes physiques et psychologiques (Delgado-Guay, Parsons, Li, Palmer, & Bruera, 2009; Peters & Sellick, 2006) de même que des changements dans le fonctionnement familial (Blum & Sherman, 2010; Girgis, Lambert, Johnson, Waller, & Currow, 2012). Conjointement, cette période est associée à la fin de l'espoir de guérir ce qui déclenche des sentiments de souffrance, de peur et d'angoisse pour les personnes et leur famille (Coelho, Parola, Escobar-Bravo, & Apostolo, 2016; LeSeure & Chongkham-Ang, 2015). Durant cette période difficile, ces derniers cherchent à exprimer leurs sentiments et à être soutenus (Blindheim, Thorsnes, Brataas, & Dahl, 2013; Coelho et al., 2016; Wijk & Grimby, 2008; Yoo, Lee, & Chang, 2008) par des professionnels de la santé qui adoptent une approche humaniste et holistique (Blum & Sherman, 2010; Johnston & Smith, 2006; Sampson, Finlay, Byrne, Snow, & Nelson, 2014; Schmidt, 2003). Cela dit, plusieurs écrits rapportent que les conversations thérapeutiques sont associées à de nombreux bénéfices pour les personnes et leurs proches (Benzein, Olin, & Persson, 2015; Benzein, Hagberg, & Saveman, 2008; Benzein & Saveman, 2008b; Duhamel & Talbot, 2004; Persson & Benzein, 2014).

Ce rapport résume le travail réalisé lors d'un stage qui visait à mettre en œuvre des conversations thérapeutiques auprès de personnes atteintes de cancer en soins palliatifs et de leur famille. Tout au long du stage, l'infirmière stagiaire a adopté une perspective systémique familiale qui a été conceptualisée et opérationnalisée par le modèle d'évaluation familiale de Calgary (Wright et Leahy, 2014) ainsi que le *Illness beliefs model* (Wright & Bell, 2009). Trois familles ont été rencontrées bimensuellement durant environ deux mois. L'intervention a notamment permis de mieux comprendre l'expérience des patients et des familles et de mettre en lumière des croyances qui influençaient leur comportement. De surcroît, les conversations thérapeutiques ont favorisé la communication au sein de la famille et ont contribué à diminuer la souffrance.

Mots-clés : Cancer, soins palliatifs, conversations thérapeutiques, soins infirmiers à la famille.

Abstract

Despite scientific and technological advances, a significant number of people diagnosed with cancer will experience a transition to the palliative phase of the disease that is described as one of the most difficult phases in the cancer trajectory (Marsella, 2009). Indeed, the disease progression is linked to a deterioration of physical and psychological symptoms (Delgado-Guay et al., 2009; Peters & Sellick, 2006) as well as changes in family functioning (Blum & Sherman, 2010; Girgis et al., 2012). This period is also associated with the loss of hope of healing that consequently leads to feelings of suffering, fear and anguish for the patients as well as their families (Coelho et al., 2016; LeSeure & Chongkham-Ang, 2015). During this difficult time, families yearn for the opportunity to voice their feelings all while being supported (Blindheim et al., 2013; Coelho et al., 2016; Wijk & Grimby, 2008; Yoo et al., 2008) by health care professionals who adopt a humanistic and holistic approach (Blum & Sherman, 2010; Johnston & Smith, 2006; Sampson et al., 2014; Schmidt, 2003). That being said, many studies show that therapeutic conversations have yielded many positive outcomes for patients and families (Benzein et al., 2015; Benzein, Hagberg, et al., 2008; Benzein & Saveman, 2008b; Duhamel & Talbot, 2004; Persson & Benzein, 2014)

This paper summarizes the work done during a yearlong internship that aimed at conducting therapeutic conversations with patients diagnosed with cancer in palliative care and their families. During the internship, the student nurse adopted a family centered approach that was conceptualized and operationalized by the Calgary Family Assessment Model (Wright & Leahey, 2014) as well as by the Illness Beliefs Model (Wright & Bell, 2009). Three families were met bi-monthly over a period of two months. The intervention not only allowed the nurse to gain a better understanding of the patients and families experiences but also highlighted the core beliefs that influenced their behaviours. In addition, the therapeutic conversations also promoted more open and direct communication amongst the family members all while promoting their well being and decreasing suffering.

Keywords: Cancer, palliative care, therapeutic conversations, family-centered nursing.

Table des matières

Sommaire	ii
Abstract	iii
Table des matières	iv
Listes des tableaux	vi
Remerciements	vii
Introduction	9
Chapitre 1 : Problématique	11
1.1 Description de la problématique	12
1.2 But du stage	15
1.3 Objectifs de stage	15
1.4 Objectifs d'apprentissage	15
Chapitre 2 : Recension des écrits	16
2.1 Expérience des personnes atteintes de cancer en soins palliatifs	17
2.2 Expérience des familles qui accompagnent leur proche atteint de cancer en soins palliatifs	19
2.3 Les conversations thérapeutiques : description et retombées pour les familles qui y ont participé	22
2.4 Le <i>Illness beliefs model</i> et le modèle de Calgary relatif à l'évaluation familiale	26
<i>Illness beliefs model.</i>	26
<i>Modèle de Calgary relatif à l'évaluation familiale</i>	29
Chapitre 3 : Déroulement du stage	31
3.1 Présentation du milieu de stage	32
3.2 Activités préalables au stage	32
<i>Préparation des outils de travail utilisés durant l'intervention.</i>	32
<i>Considérations éthiques.</i>	34
<i>Rencontres avec les professionnels de la santé des milieux où se déroule le stage.</i>	35
<i>Journées d'observation durant le stage.</i>	35
<i>Activités de recrutement.</i>	36
3.3 Activités réalisées au cours du stage	37
3.4 Bilan sur l'intervention : les conversations thérapeutiques	38
<i>Organisation des rencontres.</i>	38
<i>Brève présentation des familles</i>	38
3.5 Le déroulement des conversations thérapeutiques	40
<i>Macro-mouvement : Créer un contexte propice au changement des croyances – Famille 1, 2 et 3.</i>	40
3.6 Principaux thèmes lors des rencontres	55
<i>Réflexion sur la mort.</i>	55
<i>Changements dans le fonctionnement familial.</i>	56
<i>Ressources externes.</i>	57
3.7 Synthèse des réponses des questionnaires d'évaluation de la satisfaction	59
3.8 Activités marquant la fin du stage	60
3.9 Supervision lors du stage	61
Chapitre 4 : Discussion	63
4.1 Pertinence du stage et de l'intervention	64
<i>Réflexion de la pertinence en lien avec le milieu et le contexte.</i>	64

<i>Réflexion de la pertinence en lien avec la problématique identifiée.....</i>	<i>65</i>
4.2 Réflexion sur le déroulement du stage.....	66
<i>Difficultés en lien avec le recrutement des participants.</i>	<i>66</i>
<i>Implication du personnel infirmier.</i>	<i>67</i>
4.3 Apprentissages réalisés dans le cadre du stage.....	68
4.4 Évaluation des objectifs de stage et d'apprentissage	69
<i>Objectifs de stage.</i>	<i>69</i>
<i>Les objectifs d'apprentissage.</i>	<i>71</i>
4.5 Les forces du stage et de l'intervention	73
4.6 Les limites du stage et de l'intervention	74
4.7 Les recommandations	75
<i>Les recommandations pour le milieu et pour la pratique.</i>	<i>75</i>
<i>Les recommandations pour la formation.</i>	<i>76</i>
<i>Les recommandations pour la recherche en sciences infirmières.</i>	<i>77</i>
Conclusion.....	79
Références	81
Appendice A : le diagramme en arbre du MCEF	87
Appendice B : Les critères de sélection et la procédure de recrutement (version française et anglaise).....	89
Appendice C : Feuille d'invitation destiné aux patients et aux familles (version française et anglaise).....	92
Appendice D : Formulaire d'information et de consentement pour les personnes participant aux conversations thérapeutiques (version française et anglaise)	95
Appendice E : Outil aide-mémoire (recto et verso).....	104
Appendice F : PowerPoint utilisé lors des activités de partage des connaissances	106

Listes des tableaux

Tableau 1 : Les macro-mouvements et les micro-mouvements du <i>illness beliefs model</i>	28
Tableau 2 : Questionnaire d'évaluation de la satisfaction - Les cinq questions à court développement	33
Tableau 3 : Questionnaire d'évaluation de la satisfaction - les 8 questions avec des choix de réponses inspirés de l'échelle <i>Likert de quatre degré</i>	33
Tableau 4 : Présentation des activités réalisées durant le stage	37
Tableau 5 : Description des membres présents participant aux rencontres familiales.....	39
Tableau 6 : Questions pertinentes pour distinguer les croyances des familles	42
Tableau 7 : Croyances de la famille 1	44
Tableau 8 : Croyances de la famille 2	44
Tableau 9 : Croyances de la famille 3	45
Tableau 10 : Les objectifs de stage et les activités réalisées.....	69
Tableau 11 : Les objectifs d'apprentissage et les activités réalisées	72

Remerciements

C'est avec beaucoup d'émotions que j'écris ces dernières lignes de ce rapport de stage qui marque la fin d'une étape importante dans ma vie. J'en profite ainsi pour remercier les personnes qui m'ont conseillé, soutenu et encouragé tout au long de ma maîtrise.

À ma directrice Madame Anne-Marie Martinez, merci de m'avoir soutenue à travers ce processus avec patience, compassion, humour et expertise. Vous êtes un modèle de rôle et vous m'encouragez à continuer de m'épanouir professionnellement et personnellement.

Je tiens également à remercier Madame Justine de Monteiro, ma personne ressource lors du stage, pour son ouverture, sa disponibilité, sa créativité et ses encouragements à travers les moments difficiles de la maîtrise.

Merci également à toutes les infirmières qui ont partagé leur expertise et qui m'ont permis de découvrir l'étendue de la pratique infirmière, Madame Christiane Honeine, Madame Louise Champagne, Madame Denise Bédard et Madame Dominique Gohier.

Aux personnes et aux familles, merci d'avoir cru en l'importance du projet. Merci infiniment pour votre confiance et pour votre ouverture tout au long de nos rencontres. Sans vous, rien de tout cela n'aurait été possible.

À mes amis, à mes collègues de travail et aux personnes que j'ai rencontrés durant la maîtrise, merci pour votre écoute et vos encouragements qui m'ont soutenu jusqu'au bout. Un merci particulier à Meriem et à Dounia, sans vous, je ne serais pas là aujourd'hui. Meriem, tu as toujours été là pour nous conseiller, nous soutenir et nous faire rire tout au long de notre parcours, et ce malgré nos horaires chargés et nos multiples absences. Dounia, nous avons partagé nos déceptions, nos craintes et nos maints questionnements, mais nous avons aussi passé de moments mémorables à rires et à rêver à nos projets. Félicitations à toi aussi, mon amie, nous avons FINI !

Je termine en remerciant ma famille, Milo et surtout mes parents ! Vous m'avez toujours encouragé à poursuivre mes ambitions et j'en serais toujours reconnaissante. Merci pour votre patience, votre soutien et vos encouragements perpétuels.

Introduction

Le cancer est l'une des maladies les plus redoutées dans le monde. Au Canada, environ deux Canadiens sur cinq développeront un cancer dans leur vie et un sur quatre en décèdera (Société Canadienne du Cancer, 2016). Ainsi, un nombre important de personnes atteintes d'un cancer vivra un passage vers la phase palliative de la maladie qui est décrite comme étant l'une des phases les plus difficiles de la trajectoire en oncologie (Marsella, 2009). En effet, cette période peut être marquée par de l'incertitude, de la peur et des changements sur le plan des soins qui engendrent un bouleversement dans différentes sphères de la vie de chaque membre de la famille (Lofmark, Nilstun, & Bolmsjo, 2007). Dans ce sens, les interventions infirmières doivent, entre autres, chercher à comprendre l'impact de la maladie sur la dynamique familiale en explorant l'expérience des membres de la famille tout en focalisant sur leurs besoins, leurs croyances ainsi que sur les forces et les ressources qu'ils détiennent pour faire face à la situation (Northfield & Nebauer, 2010). Les professionnels de la santé doivent adopter une approche favorisant la communication ouverte, la narration du récit et la recherche de stratégies permettant de faire face aux expériences difficiles (Northfield & Nebauer, 2010; Wright & Leahey, 2014). Ainsi, guidé par le modèle de Calgary relatif à l'évaluation familiale (Wright & Leahey, 2014) et le *illness beliefs model* (IBM) (Wright & Bell, 2009), ce projet de stage propose de mettre en œuvre des conversations thérapeutiques (CT) auprès de personnes atteintes de cancer en soins palliatifs et de leur famille.

Ce rapport de stage, divisé en quatre chapitres, débute par une présentation de la problématique motivant la tenue de ce stage ainsi que du but et des objectifs poursuivis par celui-ci. Ensuite, le deuxième chapitre expose la recension des écrits qui relate l'expérience des personnes atteintes de cancer en soins palliatifs de même que celle de leur famille. Elle décrit également les CT ainsi que les retombées de cette intervention auprès de personnes qui y ont participé. Les modèles conceptuels retenus y seront décrits également. Le troisième chapitre présente les démarches réalisées pour la préparation et le déroulement du stage. Pour terminer, le quatrième chapitre présentera une réflexion sur les retombées du présent stage de même que des recommandations pour la pratique, la formation et la recherche en sciences infirmières. Ce dernier chapitre permettra également de faire un retour sur l'atteinte du but et des objectifs du stage.

Chapitre 1 : Problématique

1.1 Description de la problématique

Malgré les avancées scientifiques et technologiques, le cancer demeure la première cause de décès dans le monde. Ainsi, un nombre important de personnes atteintes de cancer vivra un passage vers la phase palliative et terminale de la maladie qui est décrite comme une période particulièrement bouleversante pour la personne et pour sa famille (Marsella, 2009; Nielsen, Neergaard, Jensen, Bro, & Guldin, 2016). En effet, la progression de la maladie est associée à une aggravation débilante de symptômes physiques telles la fatigue, la nausée, la perte de poids et la douleur qui influencent le degré d'autonomie ainsi que la qualité de vie des personnes atteintes de cancer à un stade avancé (Peters & Sellick, 2006; Wijk & Grimby, 2008). De surcroît, la détérioration de la santé physique est intimement liée à un accroissement de la fréquence et de la gravité des symptômes d'anxiété et de dépression qui sont présents notamment durant la phase terminale de la maladie (Delgado-Guay et al., 2009). Ainsi, cette période marquée par de l'incertitude et de la peur (Coelho et al., 2016) est un moment où l'accompagnement et le soutien selon une approche humaniste et holistique sont primordiaux (Blum & Sherman, 2010; Johnston & Smith, 2006; Sampson et al., 2014; Schmidt, 2003).

Or, avec l'augmentation des efforts pour réduire la durée des séjours à l'hôpital et pour offrir des soins plus complexes dans la communauté et à domicile (David, Cloutier, Prévost, & Teiger, 1999; Ducharme, Pérodeau, Paquet, Legault, & Trudeau, 2004), les membres de la famille et les amis deviennent des proches aidants et assument des responsabilités importantes quant au soutien et à l'accompagnement de leur proche à domicile. Ils participent notamment aux soins d'hygiène, à la mobilisation, à la coordination des rendez-vous, à l'administration des médicaments, aux changements des pansements et au soutien psychosocial tout en assurant les activités entourant leur vie quotidienne (Blindheim et al., 2013; Blum & Sherman, 2010; Stajduhar, 2013). Les conséquences de la maladie et les nouvelles responsabilités qui en découlent sont associées à un fardeau socioéconomique, à une dégradation de l'état de santé physique et mentale des proches ainsi qu'à des changements dans la communication et dans les relations au sein de la famille (Blum & Sherman, 2010; Delvaux, 2006; Girgis et al., 2012; Kenny, Hall, Zapart, & Davis, 2010; LeSeure & Chongkham-Ang, 2015; Papastavrou, Charalambous, & Tsangari, 2009; Stajduhar, 2013; Yoo et al., 2008). En somme, le cancer atteint

profondément la personne ainsi que sa famille qui l'accompagne tout au long de la trajectoire en oncologie.

La famille se définit comme un système dynamique composé de personnes qui n'ont pas nécessairement de lien de parenté entre eux et qui ne vivent pas toujours ensemble, mais qui sont liées par un attachement qui implique des responsabilités partagées (Delvaux, 2006; Wright & Leahey, 2014). Dans ce sens, il est important que les professionnels de la santé adoptent une approche familiale et accordent de l'importance autant à l'expérience des patients qu'à celle des membres de la famille puisqu'ils s'influencent mutuellement. D'autant plus, les biologistes chiliens Humberto et Francesco Varela avancent que chaque personne possède sa propre réalité qui est influencée par son système de croyances, ses valeurs et ses expériences antérieures. Ainsi, il existe autant d'interprétation de l'expérience de la maladie qu'il existe de membre dans la famille et chacune d'elle est unique, valide et légitime (Maturana & Varela, 1982 cités dans Wright & Bell, 2009). C'est dans ce sens que plusieurs chercheurs sont d'avis que les professionnels de la santé devraient accompagner les familles en adoptant une approche qui favorise la communication ouverte, la narration du récit de chacun de même que la recherche de stratégies de résolution de problèmes afin de diminuer la détresse vécue par la personne et chaque membre de sa famille durant des expériences difficiles (Edwards & Clarke, 2004; Koldjeski, Kirkpatrick, Everett, Brown, & Swanson, 2007; Northfield & Nebauer, 2010; Wright & Leahey, 2014).

Bien qu'il existe plusieurs approches pour accompagner les personnes et leur famille, certains continuent de qualifier les soins reçus par les professionnels de la santé comme inadéquats (Blindheim et al., 2013; McCarthy, 2011; Sampson et al., 2014; Yoo et al., 2008). Ils rapportent notamment une communication inefficace avec les professionnels de la santé qui ne prennent pas le temps de reconnaître l'expérience unique des membres de la famille et de dresser un plan de soins adapté à leurs besoins. Les familles rapportent également un besoin d'information, de répit, de pouvoir s'exprimer ainsi que la présence d'un professionnel de la santé qui est non seulement attentif et respectueux envers leur expérience, mais qui souligne aussi leurs forces et qui leur accompagne dans leur quête de sens (Blindheim et al., 2013; Sampson et al., 2014; Wijk & Grimby, 2008; Yoo et al., 2008). C'est pour toutes ces raisons que ce stage

propose de mettre en œuvre des conversations thérapeutiques¹ auprès de personnes atteintes de cancer en soins palliatifs et de leur famille.

Durant son intervention, l'infirmière stagiaire adoptera une perspective systémique familiale qui sera conceptualisée et opérationnalisée à l'aide du modèle de Calgary relatif à l'évaluation de la famille (MCEF) (Wright & Leahey, 2014) ainsi que par le *illness beliefs model* (IBM) (Wright & Bell, 2009). Autrement dit, ces deux modèles théoriques guideront l'intervention.

En effet, le MCEF est un modèle qui reconnaît l'importance des interactions entre les individus et leur environnement et qui permet de voir la personne dans sa globalité. Il permet d'évaluer les dimensions familiales et d'avoir une vision macroscopique de l'unité familiale tout en guidant les infirmières qui souhaitent s'engager dans des interventions systémiques (Wright & Leahey, 2014). Pour sa part, le IBM stipule que les professionnels de la santé de même que les patients et les familles ont chacun des croyances qui influencent notamment les relations, la souffrance et l'expérience de santé. À travers les conversations thérapeutiques et les interventions systémiques, les croyances évolueront. Le clinicien qui intervient auprès des familles cherche à explorer les croyances tout en ébranler les croyances augmentent la souffrance et en créant et/ou renforçant celles qui augmentent leur capacité à faire face aux situations difficiles (Wright & Bell, 2009).

En somme, le MCEF soutiendra l'infirmière à développer une vision relationnelle de la famille en réalisant une évaluation des différentes dimensions de l'unité familiale. Le IBM favorisera l'exploration des croyances qui influencent l'expérience de santé des proches et, conséquemment, guidera l'infirmière stagiaire afin qu'elle priorise les interventions qui permettront de diminuer la souffrance et de promouvoir le bien-être des personnes. Ultimement, l'arrimage de ces deux modèles permettra de développer une intervention infirmière qui se base sur une approche holistique, qui tient compte de la réalité du patient et des membres de la famille et qui permettra de mieux les soutenir à travers l'expérience de santé.

¹ Les conversations thérapeutiques seront expliquées davantage dans le deuxième chapitre du rapport de stage.

1.2 But du stage

Le but du stage est de mettre en œuvre des conversations thérapeutiques auprès de personnes atteintes de cancer en soins palliatifs et de leur famille afin de favoriser la communication ouverte et, ultimement, de diminuer leur souffrance.

1.3 Objectifs de stage

1. Planifier une intervention prenant la forme de conversations thérapeutiques (CT) auprès de personnes atteintes de cancer en soins palliatifs et de leur famille;
2. Mettre à l'essai l'intervention en réalisant des CT auprès de trois à cinq personnes et d'au moins un membre de leur famille ;
3. Évaluer l'appréciation des personnes quant aux CT pour identifier quelles interventions ont été les plus aidantes ;
4. Lors d'une activité de partage des connaissances, émettre des recommandations pour la pratique à des infirmières qui exercent auprès des personnes atteintes de cancer en soins palliatifs et leur famille.

1.4 Objectifs d'apprentissage

1. Approfondir mes connaissances sur l'expérience des personnes atteintes de cancer en soins palliatifs et de leur famille;
2. Améliorer mes habiletés relationnelles lors des CT tout particulièrement en ce qui concerne «créer une relation thérapeutique», «ébranler les croyances contraignantes» et «renforcer les croyances facilitantes», «souligner les forces» et «poser des questions systémiques utiles»;
3. Parfaire mes habiletés à utiliser les résultats probants pour actualiser et bonifier les pratiques actuelles;
4. Acquérir une meilleure compréhension du rôle de l'infirmière clinicienne spécialisée et observer comment elle exerce des habiletés inhérentes à une pratique avancée.

Chapitre 2 : Recension des écrits

Afin de réaliser une recherche d'écrits scientifiques, plusieurs bases de données ont été utilisées, notamment: *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*, *Google Scholar* et *PubMed*. Des mots-clés ont été choisis et combinés : *cancer, patient, family, caregiver, experience, palliative care, terminal illness, health care professionals, communication, family nursing interventions et therapeutic conversations*. La recherche a permis de relever environ 200 articles rédigés en anglais ou en français. Parmi ces derniers, 51 ont été retenus pour leur pertinence et leur rigueur puis ont été classés selon les thèmes abordés.

La recension des écrits présentée dans ce chapitre débute par une présentation de l'expérience des personnes atteintes de cancer en soins palliatifs puis celle de leur famille. La prochaine section s'attarde à décrire les conversations thérapeutiques et leurs retombées auprès de personnes qui y ont participé. Enfin, les deux modèles conceptuels retenus pour le projet de stage seront expliqués.

2.1 Expérience des personnes atteintes de cancer en soins palliatifs

La trajectoire en oncologie débute par une période d'investigation qui est caractérisée par l'apparition de symptômes et l'attente des résultats des tests de dépistage. Cette période est suivie par celle de l'annonce du diagnostic et de l'initiation des traitements, dont la chirurgie, la chimiothérapie, l'immunothérapie et la radiothérapie. La fin des traitements marque la transition vers la période de rémission où un suivi avec l'équipe en oncologie est nécessaire (Bilodeau, Dubois, & Pepin, 2015; Direction de la lutte contre le cancer, 2011). Toutefois, lorsqu'il n'y a pas d'options de traitements ou que les traitements ne produisent plus les effets escomptés et que les symptômes progressent, le patient ainsi que sa famille vivent une transition vers la phase palliative de la maladie qui est une période associée à de nombreuses pertes ainsi que des changements biopsychosociaux et spirituels (Bilodeau et al., 2015; Coelho et al., 2016).

Effectivement, au cours de la progression de la maladie et surtout durant la phase palliative, les écrits relatent une augmentation de l'intensité et de la fréquence des symptômes physiques, dont la fatigue, la nausée, la perte d'appétit et de poids, la douleur et la dyspnée (Coelho et al., 2016; Delgado-Guay et al., 2009; Peters & Sellick, 2006). Ces symptômes sont

associés à une diminution de la capacité physique, une perte d'autonomie et une plus grande dépendance auprès des proches afin de leur aider à accomplir des activités de la vie quotidienne (Coelho et al., 2016; Yoo et al., 2008). D'autre part, plusieurs études relatent également les impacts de la maladie sur la santé mentale des patients (Delgado-Guay et al., 2009; Fitch & Steele, 2010; Fitzsimons et al., 2007; Kadan-Lottick, Vanderwerker, Block, Zhang, & Prigerson, 2005; Peters & Sellick, 2006). Parmi ces études, celle de Delgado-Guay, Parsons, Li, Palmer et Bruera (2009) est intéressante, car elle montre un lien entre la santé physique et la santé mentale des patients. Cette étude corrélationnelle rétrospective avait pour but de déterminer la relation entre la fréquence et l'intensité des symptômes physiques et les symptômes de dépression et d'anxiété. Pour ce faire, ils ont analysé les dossiers de 216 patients en s'attardant sur les données démographiques ainsi que sur leurs symptômes physiques grâce au *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS) et leurs symptômes d'anxiété et de dépression en utilisant le *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS-A et HADS-D). Parmi les 216 patients, 79 (37%) avaient des symptômes/troubles de dépression et 94 (44%) avaient des troubles d'anxiété. Les patients ayant des troubles de dépression présentaient plus fréquemment et intensément de la fatigue, de la nausée, de la douleur, de la dyspnée, une perte d'appétit et une diminution de la qualité de vie. Alors que les patients ayant des troubles d'anxiété présentaient plus fréquemment et intensément des nausées, de la douleur, de la dyspnée, de la fatigue, une perte d'appétit et une diminution de la qualité de vie. Dans ce sens, la corrélation de Spearman a montré une association significative entre les scores du HADS-A et HADS-D et les symptômes du ESAS ($p < 0,001$) (Delgado-Guay et al., 2009) et donc, une corrélation entre l'état de santé physique et mentale. Ces résultats appuient la nécessité d'une approche de soin holistique.

Outre les problèmes d'anxiété et de dépression, la phase palliative de la maladie est également associée à des crises existentielles, à des sentiments de vulnérabilité et à un retrait social (Coelho et al., 2016; Sampson et al., 2014; Wijk & Grimby, 2008). Les besoins à ce moment de la trajectoire sont nombreux, toutefois, les études recensées soulignent l'importance d'une approche holistique qui tient compte et qui respecte l'individu, ses croyances et son environnement. D'autre part, les patients rapportent l'importance d'avoir des moments avec les professionnels de la santé durant lesquelles ils peuvent raconter leur histoire, exprimer leurs

sentiments, avoir des réponses à leurs questions et tenter de trouver du sens à leur expérience de santé (Blindheim et al., 2013; Sampson et al., 2014; Wijk & Grimby, 2008; Yoo et al., 2008).

En somme, cette transition des soins curatifs aux soins palliatifs ainsi que la phase palliative de fin de vie sont associées à des changements physiques, psychologiques, sociaux et relationnels chez les personnes atteintes de cancer. Cette période est forte en sens évoquant, entre autres, la fin définitive de l'espoir associée à la guérison ainsi que l'issue fatale. Cette transition est également marquée par des événements qui peuvent créer des périodes de fragilité et d'instabilité pour les personnes et les familles qui ont à y faire face (Lavoie, 2015). La prochaine section s'attardera à montrer l'expérience des familles qui accompagnent leur proche atteint de cancer en soins palliatifs.

2.2 Expérience des familles qui accompagnent leur proche atteint de cancer en soins palliatifs

La majorité des Canadiens préfèrent passer leurs derniers moments à domicile. Alors que le gouvernement préconise l'amélioration des soins pour les personnes en fin de vie qui vivent dans la communauté, leur capacité d'être soignée et de mourir à domicile dépend fortement des efforts des proches (Stajduhar, 2013). En effet, avec la diminution de la durée des séjours à l'hôpital et l'augmentation des efforts pour offrir des soins plus complexes dans la communauté et à domicile (David et al., 1999; Ducharme et al., 2004), les membres de la famille et les amis deviennent des proches aidants qui assument des responsabilités importantes quant à la prise en charge de la personne à domicile.

L'accompagnement d'un proche implique des soins qui sont associés à des demandes physiques, émotionnelles, sociales et financières. En effet, la vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle des membres de la famille est chamboulée par les implications de la maladie et les nouvelles responsabilités (Blum & Sherman, 2010; Girgis et al., 2012). Ils participent notamment aux soins d'hygiène, à la mobilisation, à la coordination des rendez-vous, à l'administration des médicaments, au changement des pansements et au soutien psychosocial tout en jonglant les activités entourant leur vie quotidienne comme le ménage, l'épicerie et la cuisine (Blindheim et al., 2013; Girgis et al., 2012; LeSeure & Chongkham-Ang, 2015). Or, au cours de

leur étude qualitative, Blindheim, Thorsnes, Brataas et Dahl (2012) se sont entretenus avec 16 personnes qui avaient pris soin d'une proche atteinte de cancer afin qu'elles puissent décrire leur expérience et l'impact de cette prise en charge sur leur capacité à faire face à la situation. À travers des *focus groups*, les proches relatent leurs sentiments de tristesse, de solitude, d'impuissance et d'incertitude face à la souffrance de leur proche, aux changements dans la dynamique familiale, à la difficulté à occuper plusieurs rôles simultanément et à des interactions négatives avec les professionnels de la santé qui pouvaient manquer de respect, de patience et d'empathie. (Blindheim et al., 2013). D'autres écrits avancent les mêmes idées (Blum & Sherman, 2010; McCarthy, 2011), mais rajoutent que l'adoption du rôle de proche aidant peut également avoir des répercussions sur leur santé physique et mentale. Ils rapportent notamment des troubles de sommeil, des problèmes gastro-intestinaux, des difficultés à se concentrer et une incidence accrue de retrait social et de symptômes d'anxiété et de dépression (Blum & Sherman, 2010; Papastavrou et al., 2009; Schulz & Beach, 1999; Yoo et al., 2008). Par ailleurs, la revue systématique des écrits réalisée par Yoo, Lee et Chang (2008) rajoute que plus la maladie progresse, plus l'état de santé de la personne se détériore, et plus le sentiment de fardeau et l'isolement sont accrus pour les familles. Cela dit, les proches peuvent également avoir des expériences positives. En effet, certains rapportent que l'accompagnement d'une personne en fin de vie favorise le rapprochement avec celui-ci, donne un sens à l'expérience de santé et modifie leur perspective sur la vie (Stajduhar, 2013; Yoo et al., 2008). Ces résultats appuient l'importance d'explorer l'expérience unique de chaque membre de la famille afin de savoir comment ils sont touchés par la maladie.

Outre cela, certains écrits révèlent qu'à travers la maladie, la communication entre les membres de la famille se transforme. En effet, à l'approche de la mort, chaque famille adopte des modèles de communications différentes. Alors que certaines familles favorisent la franche communication, d'autres adoptent davantage des attitudes d'évitement où l'expression des sentiments et des pensées se fait uniquement, lorsqu'aménées par les professionnels de la santé (Delvaux, 2006; LeSeure & Chongkham-Ang, 2015; Zhang & Siminoff, 2003). L'étude qualitative réalisée auprès de 26 familles par Zhang et Siminoff (2003) montre que certaines familles évitent de parler de la maladie et du pronostic afin de garder l'espoir d'une possible guérison ainsi que pour éviter de souffrir ou de faire souffrir l'autre et pour se protéger. Bien que

ce comportement dépende de croyances fondamentales, d'attitudes et d'expériences antérieures des membres de la famille, l'étude montre que le manque de communication et le silence peuvent augmenter la détresse qu'ils vivent. En effet, les chercheurs ont observé que les membres de la famille qui évitaient de communiquer vivaient plus de solitude, de désespoirs et avaient plus de préoccupations et de symptômes d'anxiété. Enfin, le manque de communication peut également empêcher les membres de la famille à évaluer adéquatement l'état de santé et les besoins du patient et, conséquemment, nuire à la qualité des soins qu'il reçoit (Zhang & Siminoff, 2003). Ainsi, il semble important que les professionnels de la santé créent des opportunités pour favoriser la communication au sein de la famille.

Dans ce sens, l'expérience des patients et des familles est indéniablement influencée par leurs interactions avec les professionnels de la santé qui jouent un rôle central. Or, les patients et familles rapportent encore de l'insatisfaction dans les relations avec les professionnels de la santé (Johnston & Smith, 2006; McCabe, 2004; McCarthy, 2011; Schofield, Green, & Creed, 2008). McCarthy (2010) a réalisé une revue de la littérature durant laquelle elle a recensé 34 articles publiés entre 2000 et 2010. Son étude a permis de montrer que les familles avaient fréquemment des expériences négatives avec les professionnels de la santé. En effet, elles se sentaient ignorées et décrivait des professionnels de la santé qui manquaient d'empathie, qui étaient irrespectueux et qui offraient des explications ambiguës en utilisant un vocabulaire qui n'était pas toujours compréhensible. McCarthy (2010) conclut que les professionnels de la santé devraient offrir du soutien aux proches, car cela leur permettrait de développer et d'implémenter des stratégies efficaces pour face à ces situations difficiles. D'autres auteurs véhiculent les mêmes idées, mais rajoutent également que les professionnels de la santé devraient posséder des habiletés de communication interpersonnelles (Johnston & Smith, 2006) tels que la présence authentique, l'empathie, l'écoute active. En somme, les professionnels de la santé et, plus spécifiquement, les infirmières devraient adopter une approche centrée sur le patient et la famille et créer des opportunités pour permettre aux familles de partager leurs expériences, leurs besoins et leurs croyances afin de les aider à faire face aux défis qu'apporte la situation de santé (LeSeure & Chongkham-Ang, 2015; McCabe, 2004). Ainsi, la mise en œuvre de conversations thérapeutiques a été retenue comme intervention principale pour ce stage. La prochaine section expliquera ce que sont des conversations thérapeutiques ainsi que les retombées de celles-ci.

2.3 Les conversations thérapeutiques : description et retombées pour les familles qui y ont participé

Les conversations thérapeutiques (CT) se définissent comme étant des rencontres entre le clinicien, le patient et la famille durant lesquelles il y a un échange de connaissances et un apprentissage mutuel (Duhamel, 2015). Elles ciblent plus particulièrement les dimensions du système familial et s'appuient sur les principes de circularité, de neutralité, de curiosité à l'aide, entre autres, de formulation d'hypothèses et de questions systémiques (Duhamel, 2015). Les personnes qui s'engagent dans des CT se réunissent généralement parce que le clinicien, un membre de la famille ou les deux ont identifié une souffrance émotionnelle, spirituelle ou physique qui doit être atténuée, réduite ou adoucie (Wright & Bell, 2009). Les croyances sont centrales aux conversations thérapeutiques. En effet, nos croyances sont intégrées dans toutes nos conversations qu'elles soient de nature sociale ou thérapeutique. Alors que le travail du clinicien est d'inviter le patient et la famille à trouver des croyances facilitantes permettant de faire face à la maladie ou à un problème, celle du patient et de la famille consiste à inviter le clinicien à apprécier l'expérience de la maladie (Wright & Bell, 2009). Ainsi, à travers cette relation, la conversation thérapeutique évolue. Le patient, la famille et le clinicien possèdent chacun une expertise. Lorsqu'elle est appréciée et reconnue, ils modifient mutuellement leurs croyances à travers les conversations. Elles sont donc un moyen pour favoriser un changement soit en ébranlant les croyances contraignantes et en renforçant celles qui sont facilitantes (Wright & Bell, 2009). Les CT ont également le pouvoir de favoriser les échanges entre les membres de la famille et de promouvoir la compréhension et le respect des différentes perceptions qui peuvent exister entre les membres de la famille (Duhamel, 2015). De plus, les échanges permettent d'accroître la cohésion familiale et d'identifier des moyens permettant à la famille de mieux se soutenir et s'entraider. En somme, les CT invitent les membres de la famille à réfléchir et à trouver leurs propres stratégies pour faire face aux problèmes qui pourraient survenir durant l'expérience de santé (Duhamel, 2015).

Plusieurs chercheurs ont réalisé des conversations thérapeutiques auprès de famille dans différents contextes. La prochaine section présentera les résultats de ces études.

Tout d'abord, Duhamel et Talbot (2004) ont réalisé une étude participative qui avait pour but d'évaluer l'utilité d'une approche systémique familiale auprès de familles faisant face à des

maladies cardiovasculaire et cérébrovasculaire. Le devis d'étude choisi permet de décrire et d'analyser le phénomène à l'étude tout en modifiant la pratique de ceux qui sont impliqués dans la recherche ce qui concorde avec leur but. Durant l'étude, cinq familles ont participé à cinq entrevues. Les quatre premières avaient lieu toutes les deux semaines et la dernière a eu lieu un mois après la dernière entrevue. À travers les entrevues, les participants se sont sentis validés et avaient l'impression que les questions posées lors des conversations facilitaient la narration de leur récit tout en favorisant l'identification de nouvelles perspectives et la création de nouvelles connaissances. De plus, les conversations avaient renforcé les relations et le soutien au sein de la famille ainsi que la cohésion familiale. Enfin, les conversations favorisaient des réflexions qui permettaient de rendre la situation surmontable et de lever le fardeau. L'étude est rigoureuse et les auteurs ont assuré les critères de scientificité. En ce qui a trait au transfert des résultats à une autre population, comme les auteurs mentionnent, la taille d'échantillon ainsi que la méthode d'échantillonnage par choix raisonné ne permettent pas nécessairement de généraliser les résultats à une autre population. Par ailleurs, les auteurs rapportent que dans des recherches participatives, la désirabilité sociale et la hiérarchie pouvait modifier la réponse des participants. Cela expliquerait possiblement pourquoi les familles n'avaient pas identifié des interventions jugées «moins utiles» .

Quelques années plus tard, Benzein et Saveman (2008) ont réalisé une étude descriptive visant à décrire l'expérience des couples qui avaient participé à des conversations de promotion de la santé au sujet de l'espoir et de la souffrance en soins palliatifs à domicile. Pour ce faire, une infirmière avait rencontré six couples avec lesquels elle a réalisé trois entrevues semi-structurées où elle explorait la situation familiale et invitait les participants à réfléchir à la nature de leur souffrance, à leurs stratégies de *coping* ainsi qu'à leur signification de l'espoir. Par la suite, un chercheur n'ayant pas participé aux rencontres a réalisé des entrevues semi-structurées avec ces mêmes couples afin d'explorer si la participation aux conversations avait influencé leur souffrance, leur sentiment d'espoir et leur bien-être. Similairement à l'étude de Duhamel et Talbot (2004), les proches ayant participé aux rencontres familiales rapportaient que ces conversations favorisaient la réflexion ainsi que l'expression des sentiments. Bien que certains participants rapportassent que les conversations pouvaient être difficiles et demandant sur le plan émotionnel, elles les aidaient à trouver de nouvelles perceptions à leur situation. Les

conversations semblaient également favoriser le rapprochement et l'amélioration des relations auprès des membres de la famille. Enfin, les conversations pouvaient permettre aux familles de trouver de nouvelles stratégies pour faire face à la vie quotidienne. Alors que l'étude présente des résultats intéressants, il est important de mentionner que l'échantillon était petit ce qui nuit à la possibilité de généraliser les résultats. De plus, lors d'une des entrevues, l'enregistreuse ne fonctionnait pas ce qui a obligé le chercheur à se fier uniquement à ses notes pour analyser l'entrevue. Cela nuit à la fiabilité des données. Dernièrement, alors que l'espoir est un thème central de l'étude, les chercheurs ne la définissent jamais et ne partagent pas les différentes significations que les participants avaient de l'espoir. Somme toute, les auteurs soutiennent que les conversations axées sur l'espoir et sur la souffrance sont nécessaires et affirment qu'il est important de donner une voix aux proches, de les écouter et de bâtir des relations de confiance avec eux.

Similairement, l'étude descriptive de Benzein, Olin et Persson (2015) avait pour but d'évaluer l'expérience de familles vivant avec une maladie chronique et ayant participé à des conversations familiales. L'intervention consistait en trois conversations réalisées auprès de 14 familles vivant avec des maladies chroniques durant six à dix semaines. Lors des conversations, les familles verbalisaient leurs attentes, partageaient leur histoire et leurs croyances, décrivaient leur souffrance et réfléchissaient sur le changement réalisé à travers les conversations. Quatre semaines après la troisième rencontre, un chercheur contactait les familles par téléphone pour planifier une rencontre visant à explorer leur expérience quant à la participation aux conversations. Or, ce ne sont pas toutes les familles qui ont accepté de venir aux entrevues d'évaluation. Les auteurs soupçonnent que cela résulte soit d'un manque de disponibilité, soit d'une impression que les conversations n'avaient pas ou peu d'impact sur eux. Ils supposent également que ces participants manquants auraient pu formuler des commentaires plus critiques ou négatifs de l'intervention. Néanmoins, pour les participants à la rencontre téléphonique, les conversations semblaient avoir un impact positif sur les familles notamment en diminuant leur souffrance, en favorisant leur bien-être et en renforçant la cohésion familiale. Bien que pertinentes, les résultats de cette étude sont à considérer avec prudence, car il ne mentionne pas de saturation ni de triangulation des données ce qui limite la crédibilité des résultats. Enfin, comme l'étude a été réalisée auprès d'un échantillon hétérogène cela favorise le transfert des

résultats à d'autres populations, la distinguant ainsi des autres études où les échantillons étaient moins diversifiés.

Enfin, Northouse et al. (2007) ont réalisé un essai clinique randomisé ayant pour but d'évaluer si une intervention familiale (FOCUS) pouvait améliorer les variables d'évaluation, le *coping*, la détresse liée aux symptômes ainsi que la qualité de vie des hommes vivant avec un cancer de la prostate et de leurs conjointes. Les 263 dyades ont été randomisées dans un groupe contrôle (GC) (n=129) ou dans un groupe expérimental (GE) (n= 134). Le GC recevait des soins usuels alors que le GE participait au programme Focus, une intervention familiale de soutien qui comprend trois rencontres à domicile et deux sessions téléphoniques. Durant l'intervention, l'infirmière focalisait sur l'implication familiale et encourageait les dyades à travailler en équipe, à communiquer ouvertement, à se soutenir, à garder espoir et à se fixer des objectifs atteignables à court terme. Outre cela, elle s'intéressait à l'efficacité de leurs stratégies de *coping* et focalisait sur des interventions pour réduire l'incertitude et gérer les symptômes. L'intervention avait de nombreux bienfaits sur les participants du GE à ceux du GC. En effet, les patients du GE ressentaient moins d'incertitude et communiquaient davantage alors que les conjointes du GE avaient une meilleure qualité de vie physique à huit mois et à 12 mois et mentale à quatre mois et vivaient moins d'incertitude par rapport à la maladie. Par ailleurs, les dyades du GE rapportaient moins de détresse, plus d'auto-efficacité dans la gestion de la maladie ainsi qu'une meilleure communication tout au long de l'intervention ($p < 0,05$). Bien que l'intervention ait plusieurs retombées positives chez les patients et surtout chez les conjointes, il est important de souligner qu'il y a des risques d'erreurs de type 1 et que les auteurs ne mentionnent pas avoir calculé l'*intention to treat* ni la taille d'échantillon, ce qui diminue la validité des résultats (Loiselle & Profetto-Mc-Grath, 2007). Cela dit, l'étude conclut que les proches, dans ce cas les conjointes, sont touchés par la maladie et, de ce fait, les professionnels de la santé devraient connaître leurs besoins et préoccupations ainsi que les inclure dans leurs interventions.

En somme, selon ces études, les interventions familiales et, plus spécifiquement, les CT améliorent la cohésion familiale, amènent les proches à développer des croyances facilitantes et à voir leur problème sous un autre angle, favorisent la communication et l'entraide au sein de la

famille et aident les proches à prendre conscience de leurs forces et de leurs stratégies d'adaptation (Benzein et al., 2015; Benzein & Saveman, 2008a; Duhamel & Talbot, 2004; Northouse et al., 2007). Compte tenu de la problématique décrite antérieurement et de la similarité des expériences et besoins dans les écrits recensés, il est réaliste de croire que l'intervention serait efficace auprès de la population ciblée dans le cadre du stage.

2.4 Le *Illness beliefs model* et le modèle de Calgary relatif à l'évaluation familiale

Ses deux modèles sont fondés sur théories issues du courant postmoderniste, dont la théorie de la biologie de la connaissance, la théorie générale des systèmes, la théorie de la cybernétique ainsi que la théorie de la biologie de la connaissance (Duhamel, 2015; Wright & Bell, 2009; Wright & Leahey, 2014).

Illness beliefs model.

Le *illness beliefs model* (IBM) est un modèle développé par Lorraine Wright et Janice Bell (2009) qui focalise sur les croyances. La notion de croyance peut avoir plusieurs significations, mais elles peuvent être définies comme une série d'opinions qui persistent et qui sont perçues comme étant vraies par la personne (Wright & Bell, 2009). Il existe deux catégories de croyances, celles dites facilitantes puisqu'elles augmentent la possibilité de trouver des solutions, diminuent la souffrance et créent une ouverture pour la guérison. Alors que les croyances dites contraignantes limitent la possibilité de découvrir des solutions et de résoudre le problème augmentant ainsi la souffrance physique, émotionnelle, relationnelle et/ou spirituelle (Wright & Bell, 2009). La catégorisation des croyances dépend du jugement clinique de l'intervenant et du contexte dans lequel la croyance émane. Le IBM stipule que les professionnels de la santé ainsi que les patients et leurs familles ont chacun des croyances facilitantes et contraignantes qui interagissent, qui s'influencent et qui sont influencées par les supra-systèmes, dont la culture et la société. Ces diverses croyances influencent la vie, les relations, la souffrance, la trajectoire de la maladie, l'expérience de santé (Daher, 2012; DiMatteo, Haskard, & Williams, 2007; Wright & Bell, 2009). Dans ce sens, l'IBM soutient que les croyances sont au cœur du rétablissement et, ainsi, que le rôle de l'infirmière est de créer un contexte propice au changement des croyances afin de promouvoir la réfutation de croyances contraignantes et surtout la

reconnaissance et le développement de croyances facilitantes pour diminuer la souffrance et favoriser le rétablissement.

Cela dit, la théorie de la biologie de connaissances de Maturana et Varela qui revête une importance particulière pour le IBM stipule que chaque être humain possède une structure biologique unique qui est influencée par ses croyances fondamentales, ses valeurs et ses expériences antérieures. Dans ce sens, il existe autant d'interprétation de l'expérience de la maladie qu'il existe de famille et chacune d'elle est unique, valide et légitime (Maturana et Varela, 1982 cités dans Wright et Bell, 2009). Ainsi, il est impossible de connaître à priori quelles interventions provoqueront un changement puisque c'est la structure biopsychosociale et spirituelle de l'individu qui va déterminer le changement. Autrement dit, les infirmières peuvent tenter d'offrir des interventions qui *concordent (fit)* avec le déterminisme structurel des personnes durant des conversations familiales, mais ne peuvent pas diriger ni contrôler le changement qui se produira.

En tenant compte de cela, le IBM propose que les professionnels qui s'engagent dans des conversations thérapeutiques réalisent quatre macro-mouvements (*macromoves*). Wright et Bell priorisent le terme *moves* afin d'illustrer le processus dynamique et l'interaction qui a lieu entre le clinicien et les membres de la famille. Les macro-mouvements sont opérationnalisés par des micro-mouvements (*micromoves*) qui guident la conversation thérapeutique et qui englobent des interventions infirmières comme des questions systémiques. En somme, les macro-mouvements représentent une finalité alors que les micro-mouvements englobent les interventions pour y parvenir.

Les quatre macro-mouvements ainsi que les micro-mouvements sont illustrés dans le tableau ci-dessous. En lisant le tableau, il est important de mentionner que les mouvements soient présentés de façon linéaire et séquentielle, le processus est souvent circulaire et interactif (Wright & Bell, 2009).

Tableau 1 : Les macro-mouvements et les micro-mouvements du *illness beliefs model*

Macro-mouvement)	Exemples de micro-mouvements
1) Créer un contexte propice au changement des croyances	<ul style="list-style-type: none"> a. Créer une relation collaborative b. Élaborer le génogramme et l'écocarte c. Évaluer la relation collaborative d. Focaliser sur les conversations thérapeutiques e. Éliminer les obstacles au changement
2) Distinguer les divers types de croyances	<ul style="list-style-type: none"> a. Différencier s'il s'agit de croyances sur la souffrance, sur le diagnostic, sur l'étiologie, sur la guérison, sur le traitement, sur le pronostic, sur la religion/spiritualité ou sur les relations
3) Ébranler les croyances contraignantes	<ul style="list-style-type: none"> a. Poser des questions qui invitent la réflexion b. Inviter les membres de la famille à extérioriser et poser leurs questions c. Aborder l'inabordable d. Proposer des croyances alternatives e. Utiliser les résultats probants f. Écrire des lettres thérapeutiques g. Faire des équipes de réflexions
4) Renforcer les croyances facilitantes	<ul style="list-style-type: none"> a. Explorer le changement b. Inviter les membres de la famille à partager leurs observations par rapport au changement

	<ul style="list-style-type: none"> c. Explorer les effets du changement d. Souligner et reconnaître le changement e. Cibler les nouvelles croyances facilitantes f. Documenter et partager le changement
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

En somme, les interventions infirmières proposées dans le *IBM* permettent de distinguer les croyances des membres de la famille et de déterminer si elles sont contraignantes ou facilitantes et d'intervenir en conséquence (Wright & Bell, 2009).

Modèle de Calgary relatif à l'évaluation familiale

Le Modèle de Calgary se définit comme un cadre conceptuel systémique qui analyse les interactions, la réciprocité et les relations entre différents systèmes dont la personne, la famille, les professionnels de la santé, la culture et la société (Duhamel, 2015). Il comprend le modèle de Calgary relatif à l'évaluation familiale (MCEF) qui est un cadre de référence qui permet d'évaluer les dimensions de la famille. Celui-ci se base sur trois catégories principales d'analyse, soit la structure familiale, le développement de la famille et le fonctionnement de la famille (Appendice A) (Wright & Leahey, 2014).

Tout d'abord, la structure familiale comprend la structure interne, externe et contextuelle. La structure interne fait référence à la composition de la famille, au sexe, à l'ordre chronologique des naissances des enfants, aux sous-systèmes ainsi qu'aux frontières. La structure externe réfère aux suprasystèmes liés à la famille, dont la famille élargie et de façon plus générale, le milieu de travail, le système de santé de même que la communauté culturelle. La structure contextuelle renvoie, entre autres, à l'origine ethnique, la classe sociale, la religion et/ou spiritualité ainsi que l'environnement. Ensuite, le développement de la famille repose sur le stade de développement de la famille de même que les tâches et les liens qui existent entre les membres de la famille.

Enfin, le fonctionnement familial englobe le fonctionnement instrumental, soit les activités de la vie quotidienne ainsi que le fonctionnement expressif qui renvoie à la communication émotionnelle, verbale, non verbale et circulaire de même qu'à la résolution de problèmes, les rôles, l'influence et le pouvoir ainsi que les croyances, les alliances et les coalitions. Ainsi, le MCEF est un modèle qui guide l'infirmière à évaluer la structure, le développement et le fonctionnement familial de même que l'influence de la problématique de santé sur ces trois dimensions (Wright & Leahey, 2014).

En somme, lors de la mise en œuvre des conversations thérapeutiques, le MCEF favorisera l'évaluation rigoureuse et approfondie de plusieurs dimensions familiales afin d'avoir une vision plus macroscopique de la famille et des changements déclenchés par l'expérience de santé. L'IBM permettra d'explorer les croyances des membres de la famille qui influencent leurs expériences de santé et d'intervenir selon le jugement clinique. Ainsi, l'arrimage de ces deux modèles permettra à l'infirmière stagiaire de comprendre la réalité de la personne et des membres de la famille et, ultimement, de façonner son intervention de façon à ce qu'elle contribue à diminuer la souffrance des membres de la famille.

Chapitre 3 : Déroulement du stage

Ce troisième chapitre décrit dans un premier temps le milieu de stage ainsi que les différentes activités réalisées lors de la préparation de celui-ci, soit : les journées d'observations, la préparation des outils de travail, les rencontres avec les professionnels de la santé, les considérations éthiques et les activités de recrutements. Par la suite, le déroulement des conversations thérapeutiques avec les familles sera décrit de même que les thèmes principaux des rencontres. Enfin, ce chapitre présentera les résultats des questionnaires de satisfaction ainsi que les activités marquant la fin du stage.

3.1 Présentation du milieu de stage

Le stage s'est déroulé dans deux centres hospitaliers universitaires affiliés et situés dans une métropole de l'est du Canada. Ces centres cherchent à offrir des soins et des traitements d'excellence et préconisent un modèle de soins qui prône l'inclusion des patients et de leur famille ainsi que leur participation active dans les soins. Ils s'engagent à fournir des soins de qualité, à promouvoir et à prodiguer des soins et des services sécuritaires, à soigner les patients et leur famille avec compassion, dignité et respect de même qu'à favoriser le travail d'équipe ainsi qu'à offrir un environnement propice à l'apprentissage. Ainsi, en plus d'offrir des conditions favorables pour la réalisation du projet de maîtrise de l'infirmière stagiaire, ces centres ont été retenus pour mettre à l'essai l'intervention puisqu'il s'inscrit dans leur philosophie de soins qui prône notamment des soins infirmiers centrés sur la personne et la famille.

3.2 Activités préalables au stage

Préparation des outils de travail utilisés durant l'intervention.

Dans un premier temps, l'infirmière stagiaire a créé un document décrivant brièvement le projet de stage ainsi que les critères d'inclusions et le processus de recrutement (Appendice B) pour les infirmières des unités de soins. Elle a également conçu les feuillets d'invitation (Appendice C) de même que les formulaires d'informations et de consentement bilingues pour les patients et leur famille (Appendice D). Enfin, l'infirmière stagiaire a développé un questionnaire d'évaluation de l'appréciation générale des personnes ayant participé aux conversations thérapeutiques. Ce questionnaire comprend treize questions, dont huit sont des questions qui utilisent un choix de

réponses inspiré de l'échelle *Likert* (Tableau 2). Les cinq autres questions à court développement (Tableau 3) permettent d'explorer la perception des participants quant aux rencontres et les invitent à nommer trois forces personnelles ou familiales de même que trois stratégies qu'ils utiliseraient ultérieurement pour faire face aux défis associés à l'expérience de santé.

Tableau 2 : Questionnaire d'évaluation de la satisfaction - Les cinq questions à court développement

1. Quelles raisons ont motivé votre choix de participer aux rencontres familiales ?
2. Durant les rencontres, quelles interventions ont été les plus aidantes ?
3. En tenant compte de ce qui a été dit lors des rencontres, nommez trois forces personnelles ou familiales
4. En tenant compte de ce qui a été dit lors des rencontres, nommez trois stratégies que vous allez utiliser pour faire face aux défis associés à cette expérience de santé
5. Pour terminer, veuillez partager des commentaires et/ou des suggestions en vue d'améliorer des rencontres ultérieures

Tableau 3 : Questionnaire d'évaluation de la satisfaction - les 8 questions avec des choix de réponses inspirés de l'échelle *Likert de quatre degré*

1. Lors des rencontres, je me suis senti(e) écouté par l'infirmière stagiaire
2. Lors des rencontres, j'ai senti que mes croyances/opinions ont été respectées par l'infirmière stagiaire
3. Lors des rencontres, j'ai senti que de l'importance a été accordée à mon expérience par l'infirmière stagiaire
4. J'ai pu exprimer
a. mes besoins et préoccupations
b. mes croyances
c. ce que je pensais/ressentais
5. J'ai apprécié les rencontres
6. Les rencontres m'ont permis de prendre conscience de mes forces
7. Les rencontres m'ont permis de développer des capacités pour faire face aux défis

qu'apporte la situation de santé
8. Je conseillerais les rencontres à d'autres personnes et familles vivant des situations similaires

Pour terminer, l'infirmière stagiaire avait songé à élaborer un guide d'entrevue préétabli. Toutefois, Duhamel (2015) rapporte que l'infirmière ne fait que créer le contexte propice au changement alors que ce sont les familles qui déterminent la direction et la finalité des conversations thérapeutiques. De surcroît, compte tenu de la structure unique de chaque personne et, dans ce sens, des croyances, préoccupations et besoins uniques de chaque famille, l'infirmière stagiaire était d'avis qu'un guide d'entrevue «universel» ne pouvait pas être élaboré avant le début des rencontres familiales. Ainsi, l'infirmière stagiaire s'est préparé pour chaque rencontre en analysant les rencontres précédentes pour faire ressortir des éléments à explorer, en lisant des écrits théoriques et empiriques pertinents, en élaborant des hypothèses et des *patterns* circulaires en formulant des questions linéaires et systémiques et en songeant à des interventions potentielles.

Considérations éthiques.

Le département d'éthique était commun pour les deux centres hospitaliers. Puisque le projet de stage impliquait des personnes qui devaient participer à une intervention, l'infirmière stagiaire a contacté un membre du bureau de l'éthique de la recherche afin de s'assurer que son projet réponde aux normes éthiques de l'institution. Puisque son intervention se réalisait dans le cadre d'un projet de stage, il lui a plutôt été suggéré de contacter une des éthiciennes cliniques du département de l'éthique. L'infirmière stagiaire a réalisé une rencontre avec cette dernière afin de lui expliquer la nature du projet et les implications de l'intervention. Elle lui a également remis les feuillets d'invitations destinés aux patients/familles et lui a envoyé les formulaires de consentements afin d'avoir son accord et son avis. Cette dernière a approuvé le déroulement du projet de stage et lui a fourni des conseils utiles pour le recrutement des patients et des familles.

Rencontres avec les professionnels de la santé des milieux où se déroule le stage.

Avant d'entreprendre son intervention, l'infirmière stagiaire a rencontré les professionnels de la santé des milieux où s'est déroulé le stage. Durant ces rencontres, elle les a informés de la tenue du projet, a présenté les grandes lignes de l'intervention et a répondu à leurs questions. Elle leur a également remis le document détaillant les critères d'inclusions ainsi que le processus de recrutement des patientes et des familles (Appendice B) afin qu'elles puissent participer à l'identification de participants potentiels pour l'intervention. De plus, elle leur a remis les feuillets d'invitation (Appendice C), également disponible sur l'unité, afin qu'elles puissent en prendre connaissance et les remettre aux personnes intéressées.

Journées d'observation durant le stage.

Durant le stage, cinq journées d'observations ont été réalisées auprès d'infirmières cliniciennes occupant des postes variées dans le milieu de stage.

Dans un premier temps, l'infirmière stagiaire a accompagné une conseillère en soins infirmiers dont le rôle est notamment de favoriser le développement des connaissances, des compétences des habiletés des infirmières techniciennes et cliniciennes travaillant sur les unités de soins. Durant la journée d'observation, elle a pu accompagner l'infirmière éducatrice lorsqu'elle intervenait dans les équipes de soins pour faire de l'enseignement individuel et pour réaliser des formations sur les unités de soins. À travers cette journée, l'infirmière stagiaire a identifié des stratégies et des approches qui favorisent le développement des connaissances des infirmières et qui seront pertinentes pour sa future pratique.

Ensuite, deux journées d'observation ont été faites auprès de l'infirmière pivot en oncologie dont les quatre grandes fonctions sont : d'évaluer, d'enseigner et informer ; de soutenir et de coordonner (Direction de la lutte contre le cancer, 2008). L'infirmière stagiaire a pu observer la manière dont l'infirmière pivot identifiait les personnes qui bénéficieraient de son soutien. Par la suite, en participant à des rencontres familiales, elle a observé quelles stratégies et outils étaient utilisés par l'infirmière pivot pour évaluer les besoins, pour faire de l'enseignement et pour soutenir les patients et leurs familles. Ces journées ont aussi permis à l'infirmière

stagiaire de mieux comprendre l'expérience des personnes et des familles durant la trajectoire en oncologie et d'être sensibilisée à leurs besoins, leurs préoccupations de même que leurs forces.

La journée d'observation avec l'infirmière clinicienne spécialisée (ICS) a permis de prendre conscience des multiples facettes associées à ce rôle. En effet, l'infirmière stagiaire a observé comment l'ICS collabore avec l'équipe interdisciplinaire et intervient notamment pour soutenir les infirmières lorsqu'elles font face à des cas de soins complexes. Elle contribue également au développement de leurs connaissances et compétences cliniques en faisant de l'enseignement et en implantant de nouvelles pratiques basées sur les résultats probants.

Enfin, l'infirmière stagiaire a accompagné l'infirmière-chef d'une unité de soins. Durant la journée d'observation, il a été possible de l'observer exercer son leadership et collaborer avec les équipes multidisciplinaires en organisant une rencontre familiale pour gérer un cas de soins complexes. Elle l'a aussi observé faire des évaluations de la performance de candidats à exercer la profession infirmière afin d'assurer la qualité des soins infirmiers. Enfin, elle l'a également vu agir à titre de mentor auprès des infirmières en leur encourageant à partager leurs besoins, en mobilisant les ressources nécessaires et en soulignant leurs forces. En somme, l'infirmière stagiaire a pu observer comment une infirmière en pratique avancée peut mettre en pratique les différentes habiletés développées au cours de la maîtrise en sciences infirmières.

Activités de recrutement.

Les infirmières sont des professionnelles privilégiées qui partagent une alliance thérapeutique avec les patients et leurs familles. Dans ce sens, l'infirmière stagiaire planifiait collaborer avec les infirmières cliniciennes, l'infirmière-chef et l'infirmière pivot durant le recrutement puisqu'elles pourraient reconnaître les personnes qui bénéficieraient de l'intervention. Cela dit, en raison de plusieurs contraintes organisationnelles, elles n'ont pas participé à ce processus. Subséquemment, la stratégie de recrutement a été revisitée. Dès lors, ce fut l'infirmière-chef qui contactait l'infirmière stagiaire lorsqu'elle avait identifié des personnes qui songeaient participer aux CT. Par la suite, l'infirmière stagiaire venait les rencontrer pour leur expliquer la nature du projet, le but poursuivi et pour leur remettre un feuillet d'invitation.

Lorsque les familles acceptaient, elle leur remettait le formulaire d'information et de consentement (Appendice D) et établissait avec eux un délai approprié pour signer le formulaire. Lorsqu'il était signé, elle pouvait commencer l'intervention.

3.3 Activités réalisées au cours du stage

Tableau 4 : Présentation des activités réalisées durant le stage

Période	Activités
Juin 2016	Préparation des outils de travail : <ul style="list-style-type: none"> • Document décrivant les critères de sélection et la procédure de recrutement • Feuillet d'invitation destiné aux patients et aux familles • Formulaire d'information et de consentement pour les participants • Formulaire d'évaluation de l'appréciation des rencontres
Juillet 2016	Comité d'approbation
Mi-août 2016	Journées d'observation avec: <ul style="list-style-type: none"> • Une conseillère en soins infirmiers (1 journée) • Une infirmière pivot en oncologie (2 jours) • Une cadre-conseil en soins infirmiers (1 journée) • Une infirmière-chef (1 journée)
Fin août 2016	Rencontre avec les professionnels de la santé dans le premier milieu de stage afin de leur présenter le projet
Septembre 2016 - Mars 2017	Première période de recrutement dans le premier milieu de stage
Octobre – Décembre 2016	Entrevues avec la famille # 1
Avril 2017	Rencontre avec les professionnels de la santé dans le deuxième milieu de stage afin de leur présenter le projet
Avril – juin 2017	Deuxième période de recrutement dans le deuxième milieu de stage
Mai - juin 2017	Entrevues avec les familles # 2 et #3
Juin 2017	Présentation d'une affiche intitulée : « Mise en œuvre de conversations thérapeutiques auprès de personnes atteintes de cancer en soins palliatifs et de leur famille » lors du forum 2017 sur les soins de fin de vie organisé par le Réseau universitaire intégré de santé et de l'Université de Montréal
Juillet – août 2017	Rédaction du rapport de stage
Juillet 2017	<ul style="list-style-type: none"> • Préparation d'une présentation sur le projet de maîtrise

	auprès des professionnels de la santé • Élaboration de l’outil aide-mémoire
Août 2017	Réalisation d’une activité de partage des connaissances auprès d’infirmières travaillant sur une unité de soins palliatifs dans le deuxième milieu de stage

3.4 Bilan sur l’intervention : les conversations thérapeutiques

Organisation des rencontres.

Durant le stage, l’infirmière stagiaire a rencontré trois familles à domicile. Plus précisément, elle a rencontré trois patientes et six membres de la famille. L’étendue et la durée des rencontres ont varié selon les familles. En effet, l’étude de Benzein, Hagberg, et al. (2008) suggère que trois à cinq rencontres sont nécessaires pour observer un changement auprès des familles qui participent aux conversations thérapeutiques. Cependant, puisque les besoins de chaque famille sont uniques, ces auteurs expliquent que la forme et la structure des conversations thérapeutiques peuvent varier (Benzein, Hagberg, et al., 2008). Dans le cadre du stage, l’infirmière stagiaire a réalisé cinq rencontres avec la première famille et quatre rencontres avec les deux autres. En moyenne, les rencontres se sont déroulées toutes les deux semaines et ont duré 45 à 90 minutes chacune.

Brève présentation des familles².

La famille 1.

Isabelle, une femme de 69 ans, est la première patiente que l’infirmière stagiaire a rencontrée. Elle a été récemment diagnostiquée d’un cancer de l’ovaire avec des métastases au péritoine et au colon nécessitant une colostomie. Son mari, Jean, était décédé 15 ans auparavant d’un cancer du poumon. Ils ont eu deux enfants. Rachel, l’aînée de 45 ans, est une avocate de profession. Elle est mariée et a deux enfants. Son frère, Marc est un architecte de 41 ans. Il est également marié et a deux enfants. Depuis 2008, Isabelle est en union libre avec Luc, un médecin

² Les noms utilisés dans ce rapport de stage sont fictifs afin de conserver l’anonymat des personnes.

de 73 ans, avec qui elle habite depuis quatre ans. Enfin, sa sœur Simone, 76 ans, vit avec son mari Claude à quelques pas de son appartement. Isabelle, Rachel (fille), Luc (conjoint) et Simone (sœur) ont participé aux CT.

La famille 2.

Jennifer, une femme de 51 ans, est la deuxième patiente avec qui l'infirmière stagiaire a entretenu les conversations thérapeutiques. Elle est atteinte d'un mésothéliome pleural. Elle n'est pas mariée et n'a pas d'enfant. Elle vit avec sa mère de 92 ans, Marie, son frère de 60 ans, Steven, ainsi que son oncle de 98 ans, Arthur. Alors que l'espérance de vie est très pauvre pour les personnes atteintes d'un mésothéliome, Jennifer a surpris l'équipe médicale en vivant avec sa maladie depuis maintenant six ans. Cela dit, depuis la dernière année, elle nécessite de l'oxygène en quasi-permanence en raison de la progression de sa maladie. Jennifer, Marie (mère) et Steven (frère) ont participé aux CT.

La famille 3.

Danielle, une dame de 90 ans, est la troisième patiente que l'infirmière stagiaire a rencontrée. Elle est atteinte d'un cancer du côlon depuis un an. Elle vit avec sa fille Vanessa, 45 ans, qui travaille comme préposée aux bénéficiaires. Le mari de Vanessa, David, ainsi que leurs deux filles Catherine, 17 ans, et Myriam, 22 ans, vivent avec Danielle également. L'infirmière stagiaire a réalisé les CT avec Danielle et Vanessa (fille).

Tableau 5 : Description des membres présents participant aux rencontres familiales

	Entrevue 1	Entrevue 2	Entrevue 3	Entrevue 4	Entrevue 5
Famille 1					
Isabelle <i>Patiente</i>	✓	✓		✓	✓
Rachel <i>Fille</i>	✓		✓		
Luc <i>Conjoint</i>				✓	
Simone <i>Sœur</i>			✓		
<i>Total</i>	2	1	2	2	1
Famille 2					
Jennifer <i>Patiente</i>	✓	✓	✓	✓	N/A

Marie <i>Mère</i>	✓		✓	✓	N/A
Steven <i>Frère</i>			✓		N/A
<i>Total</i>	2	1	3	2	N/A
Famille 3					
Danielle <i>Patiente</i>			✓	✓	N/A
Vanessa <i>Fille</i>	✓	✓	✓	✓	N/A
<i>Total</i>	1	1	2	1	N/A

3.5 Le déroulement des conversations thérapeutiques

La section qui suit relate le déroulement des rencontres thérapeutiques en organisant les interventions infirmières selon les macro-mouvements du IBM. En raison des similitudes entre les trois familles en ce qui a trait aux macro-mouvements *créer un contexte propice au changement des croyances* et *distinguer les types de croyances*, la description de ceux-ci sera commune aux trois familles. Cependant, les macro-mouvements *ébranler les croyances contraignantes* et *renforcer les croyances facilitantes* seront développés individuellement pour chaque famille.

Macro-mouvement : Créer un contexte propice au changement des croyances – Famille 1, 2 et 3.

La création d'un contexte propice au changement n'est pas uniquement un prérequis au processus de changement thérapeutique, elle doit être créée et maintenue pour favoriser le rétablissement (Wright & Bell, 2009). Ainsi, dès le premier contact avec la famille, l'infirmière doit créer un contexte où la souffrance des familles peut être partagée et explorer en toute sécurité. Cela permet de mieux comprendre quelles expériences et quelles croyances pourraient accroître la souffrance et quelles croyances pourraient la diminuer (Wright & Bell, 2009). L'infirmière stagiaire a donc développé une relation de confiance avec les membres de la famille en étant curieuse et respectueuse envers les croyances et les expériences de chacun de même qu'en reconnaissant leur expertise. Par ailleurs, elle s'est introduite à la famille, a expliqué la

nature de l'intervention et a spécifié les paramètres de celle-ci afin de donner une structure aux rencontres et d'aider les participants à se sentir plus confortables (Wright & Bell, 2009).

Ensuite, l'infirmière stagiaire a poursuivi en élaborant le génogramme, car il permet d'obtenir de façon non menaçante, des informations sur l'expérience de santé ainsi que sur la structure familiale interne et en créant un environnement de confiance (Duhamel, 2015; Wright & Bell, 2009). Simultanément, elle a élaboré l'écocarte qui permet de mettre en lumière les ressources externes des membres de la famille. Les informations recueillies durant les premiers instants de la conversation thérapeutique ont permis à l'infirmière stagiaire d'élaborer des *patterns* circulaires et des hypothèses circulaires qui lui ont permis de guider les conversations et ses interventions.

Bien qu'il soit important de créer une relation collaborative entre la famille et l'infirmière stagiaire, celle-ci doit également faire ressortir le problème prioritaire qui cause de la souffrance et qui amène les familles à participer aux CT. Ainsi, l'infirmière stagiaire est intervenue en posant des questions systémiques comme: «*Qui souffre le plus au sein de la famille*»; «*Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus*»; «*Qu'est-ce qui cause le plus de souffrance*»; «*S'il y avait une seule question à laquelle vous voudriez que l'on réponde durant notre travail ensemble, quelle serait-elle ?* » Ces questions encourageaient la réflexion, focalisaient les conversations thérapeutiques et permettaient d'identifier des croyances facilitantes et contraignantes des personnes.

Enfin, l'infirmière stagiaire a également contribué à créer un contexte propice au changement des croyances en rencontrant les patientes avec plusieurs membres de leur famille tout au long de l'intervention. Ainsi, chacun avait l'opportunité de partager leurs réactions à la situation, leurs croyances ainsi que leurs besoins. Cette pratique a également permis de sensibiliser les familles du fait qu'il existe autant de réalités qu'ils existent de membres de la famille et qu'elles sont toutes valides et légitimes. Or, à partir du moment où les proches acceptent qu'il existe plusieurs réalités, ils réalisent qu'il n'existe pas une seule vérité ou une seule bonne façon de prendre en charge la maladie (Wright & Leahey, 2014). Ils sont subséquemment plus enclins à ouvrir un dialogue sur leurs croyances et sur le changement potentiel de celles-ci.

Macro-mouvement : Distinguer les types de croyances – Famille 1, 2, 3

Chaque individu a des croyances qui influencent la vie, les relations, la souffrance, la trajectoire de la maladie ainsi que l'expérience de santé (Wright & Bell, 2009). Ainsi, il est important que les professionnels de la santé explorent les croyances afin de comprendre comment les personnes et les familles font face à l'expérience de santé. Les CT se sont avérées des moments propices pour l'infirmière stagiaire d'explorer les croyances des participants et de les distinguer également. Le tableau suivant illustre des exemples de questions posées par l'infirmière stagiaire qui ont permis de recueillir des informations pertinentes sur les croyances des personnes tout en favorisant le dialogue entre les membres de la famille.

Tableau 6 : Questions pertinentes pour distinguer les croyances des familles

Pour distinguer les croyances sur l'étiologie
<ul style="list-style-type: none"> • <i>La majorité des personnes cherche une explication du pourquoi ils sont malades, quelle est la vôtre ?</i>
Pour distinguer les croyances sur la souffrance
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Qui souffre le plus au sein de la famille ?</i> • <i>Est-ce qu'il y a des membres de la famille qui croient que parler de la maladie peut causer plus de souffrance ?</i> • <i>Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus ?</i>
Pour distinguer les croyances sur le rétablissement et traitement :
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Selon vous, quel est le meilleur traitement pour atteindre un bien-être physique et émotionnel ?</i>
Pour distinguer les croyances sur la maîtrise, le contrôle et l'influence
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Comment choisissez-vous de faire face à la maladie ?</i> • <i>Quel degré d'influence avez-vous sur la maladie ?</i> • <i>Quel degré d'influence la maladie a-t-elle sur vous ?</i>
Pour distinguer les croyances sur le pronostic
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Comment percevez-vous les prochains mois à venir ?</i> • <i>Qu'est-ce que les professionnels de la santé vous ont dit par rapport au pronostic ?</i>
Pour distinguer les croyances sur la religion/spiritualité

<ul style="list-style-type: none"> • <i>Quelle est la place de votre religion et de votre spiritualité dans votre expérience de santé ?</i>
Place de la maladie dans la vie et les relations
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Comment avez-vous créé une place pour la maladie dans votre famille ?</i> • <i>Comment créer une place pour la maladie sans qu'elle devienne un fardeau pour la famille ?</i>

Outre ces questions communes aux trois familles, l'infirmière a également posé d'autres questions selon le contexte spécifique de chaque famille. En effet, pour la famille 1, elle a également demandé à la patiente et à son conjoint : « *Comment décririez-vous votre relation depuis la maladie* » et « *Comment avez-vous réussi à vous soutenir à travers les moments éprouvants ?* » afin de distinguer les croyances sur la place de la maladie dans la vie et les relations.

Pour la famille 2, afin de distinguer les croyances sur la place de la maladie dans les relations, l'infirmière stagiaire a également demandé à la patiente : « *Si votre frère était présent, de quelle façon décrirait-il l'influence de la maladie sur sa vie et sur ses relations sociales.* » Par ailleurs, afin de distinguer les croyances associées à la place de la maladie dans la vie et les relations, elle a également demandé à la patiente : « *Quel a été le plus grand changement depuis que vous êtes dépendante à l'oxygène* » et à la patiente et sa mère : « *lorsque vous avez des journées éprouvantes, à qui parlez-vous ?* ».

Pour la famille 3, l'infirmière stagiaire a également demandé : « *Quelles stratégies utilisez-vous pour contrôler la douleur ?* », « *Comment pouvez-vous aider votre mère à conserver son indépendance malgré la détérioration de son état de santé ?* » et « *De quelle façon vos expériences antérieures vous ont aidé à garder un contrôle sur la maladie ?* ».

Les questions présentées dans le tableau 4 de même que les questions présentées ci-dessus ont donné lieu à des échanges durant lesquels l'infirmière stagiaire a pu identifier plusieurs croyances des membres de la famille qui influençaient leur comportement. Celles-ci sont illustrées dans les tableaux suivants afin de faciliter la lecture. L'infirmière stagiaire y a indiqué

les croyances contraignantes (C) qui perpétuaient la souffrance ainsi que les croyances facilitantes (F) qui atténuait la souffrance.

Tableau 7 : Croyances de la famille 1

Croyance sur l'étiologie			
Le stress vécu au cours d'une vie peut causer un cancer (C)			
Croyance sur le traitement			
La chimiothérapie rend malade (C)			
Croyance sur le pronostic			
L'inconnu est ce qui cause le plus de détresse pour la personne malade et pour sa famille (C)			
Croyance sur le contrôle			
Lorsqu'une personne est malade, elle doit trouver ce qui va lui faire du bien (F)			
Croyances sur la souffrance			
L'attention devrait être portée sur les besoins de la personne et non sur ceux des membres de la famille (C)	Pleurer en face d'une personne malade risque d'aggraver sa peine (C)	Dire à un proche que l'on soupçonne qu'il est malade peut nuire à la relation et causer plus de souffrance (C)	Parler de son expérience avec ses proches et les professionnels de la santé diminue la souffrance (F)
Croyances sur la guérison			
S'entourer de personnes positives favorise la réhabilitation (F)	Des activités comme le yoga favorisent le bien-être physique et émotionnel (F)	L'utilisation des ressources offertes par les professionnels de la santé favorise le bien-être (F)	
Croyances sur la place de la maladie dans les relations			
Lorsqu'on est atteint d'une maladie comme le cancer, il est plus facile de s'appuyer sur de personnes ayant vécu une situation similaire (F)		La maladie nous amène à revisiter nos relations. Une relation qui perpétue de la souffrance est une relation qui devrait être rompue (F)	
La maladie favorise le rapprochement au sein de la famille (F)		Le soutien familial améliore l'expérience de santé pour tous (F)	
Croyance sur l'espoir			
La signification de l'espoir se transforme à travers la maladie. Elle passe de la notion de survie à la notion de qualité de vie (F)			

Tableau 8 : Croyances de la famille 2

Croyances sur la religion	
Les pratiques religieuses favorisent le bien-être (F)	C'est à travers la religion qu'une personne peut trouver du sens à la maladie (F)

Croyance sur l'étiologie			
Il existe un lien entre la santé physique et la santé mentale d'une personne (C et F)			
Croyance sur le traitement			
Le transfert sur une unité spécialisée en soins palliatifs signifie que la personne malade va mourir prochainement (C)			
Croyances sur le pronostic			
L'inconnu est ce qui cause le plus de détresse pour la personne malade et pour sa famille (C)		Il est impossible de savoir lorsqu'on va mourir alors il faut profiter du temps qu'il nous reste (F)	
Croyance sur le contrôle			
Il est réconfortant pour une personne en fin de vie de choisir où elle veut mourir (F)			
Croyances sur la souffrance			
Lorsqu'une personne malade exprime ses préoccupations et ses besoins, cela complique la vie des proches et leur fait souffrir (C)	Pleurer est associé à une souffrance Parler à une personne qui pleure pourrait augmenter sa souffrance et nuire à son bien-être (C)	Les besoins de la personne malade devraient être priorisés à ses propres besoins (C)	Les parents âgés sont incapables de surmonter la mort d'un enfant (C)
Croyances sur le rétablissement			
Le soutien offert par les équipes interdisciplinaires en fin de vie rassure la famille et favorise leur bien-être (F)		Il est réconfortant de partager ses sentiments à un professionnel de la santé (F)	
Croyance sur la place de la maladie dans les relations			
La maladie amène une diminution des relations sociales du proche aidant (C)			

Tableau 9 : Croyances de la famille 3

Croyances sur la religion	
La prière apporte du réconfort durant l'expérience de santé <i>(F)</i>	À travers la religion, une personne peut trouver du sens à l'expérience de santé <i>(F)</i>
Croyances sur l'influence	
La maladie amène la personne et les proches à redéfinir les priorités de la vie <i>(F)</i>	La maladie transforme les relations <i>(F)</i>
Croyance sur le contrôle	
C'est en exprimant nos besoins et nos préoccupations que l'on reçoit le soutien et l'aide appropriée <i>(F)</i>	
Croyance sur la souffrance	
Pleurer en face d'une personne malade risque d'aggraver sa peine <i>(C)</i>	
Croyances sur la place de la maladie dans les relations	
L'enfant qui vit avec le parent malade est	Les amis sont une grande source de soutien

celui qui a la responsabilité d'en prendre soin (C)	pour la personne malade et pour la famille (F)
La maladie favorise le rapprochement au sein de la famille (F)	Lorsque tous les membres de la famille s'entraident, cela diminue le sentiment de fardeau (F)

En distinguant les croyances, l'infirmière stagiaire a développé une meilleure compréhension du lien qui existe entre les croyances et les comportements des membres de la famille. Cela favorisait la réalisation d'interventions infirmières qui étaient plus congruentes et compatibles avec leurs croyances (Wright & Bell, 2009) et qui avaient plus de chance de créer un changement dans leur structure biopsychosociale et spirituelle.

Macro-mouvement : Ébranler les croyances contraignantes.

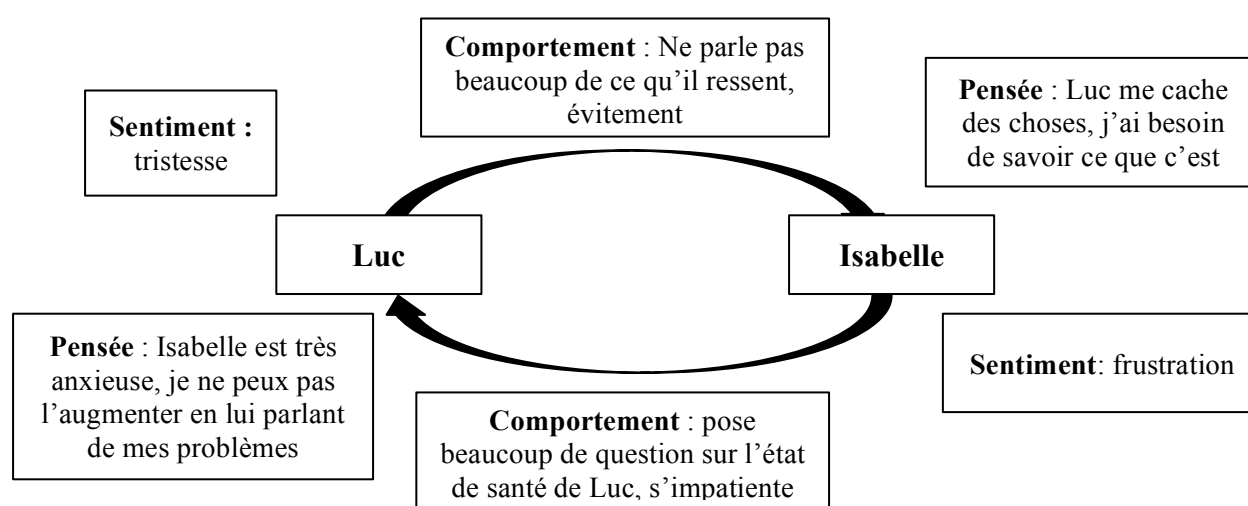
Famille 1.

Certaines croyances entravent la résolution des problèmes en augmentant la souffrance physique, émotionnelle, relationnelle et/ou spirituelle, elles sont dites contraignantes (Wright & Bell, 2009). Lors des CT, l'infirmière stagiaire cherchait donc à identifier les croyances tout en distinguant celles qui étaient contraignantes pour les personnes. La prochaine section illustre des exemples concrets où elle est intervenue afin d'ébranler des croyances contraignantes.

Il a été rapporté que dans certaines familles, les personnes peuvent éviter de communiquer entre-elles notamment par peur de causer plus de souffrance à l'autre (Delvaux, 2006; Zhang & Siminoff, 2003). Au sein de la première famille rencontrée, Isabelle disait s'inquiéter pour l'état de santé de sa sœur Simone. Toutefois, elle ne lui en parlait pas, car elle croyait que parler de sa maladie pourrait la faire souffrir. Pour ébranler cette croyance contraignante, l'infirmière stagiaire est intervenue en formulant une question systémique hypothétique auprès de la patiente : *«... et si pour un moment vous pensiez qu'en parler à votre sœur de vos préoccupations lui ferait du bien... Est-ce possible que Simone ait également constaté une dégradation de son état de santé, mais qu'elle n'ose pas en parler. Ou, est-ce possible qu'elle n'ait rien remarqué? Cela retarderait donc la visite chez un médecin ainsi que la*

réception de soins importants. Qu'en pensez-vous ? » Cette intervention a encouragé la patiente à réfléchir sur sa croyance contraignante et, conséquemment, l'a encouragé à parler avec sa sœur.

Similairement, Luc a également rapporté qu'il vivait plus d'angoisse face à la progression de la maladie d'Isabelle. Or, il ne lui en parlait pas, car il croyait que les besoins d'Isabelle devraient être priorités aux siennes. L'intervention mise à l'avant par l'infirmière afin d'ébranler cette croyance contraignante fut de partager son hypothèse de *pattern* de communication circulaire avec le couple.

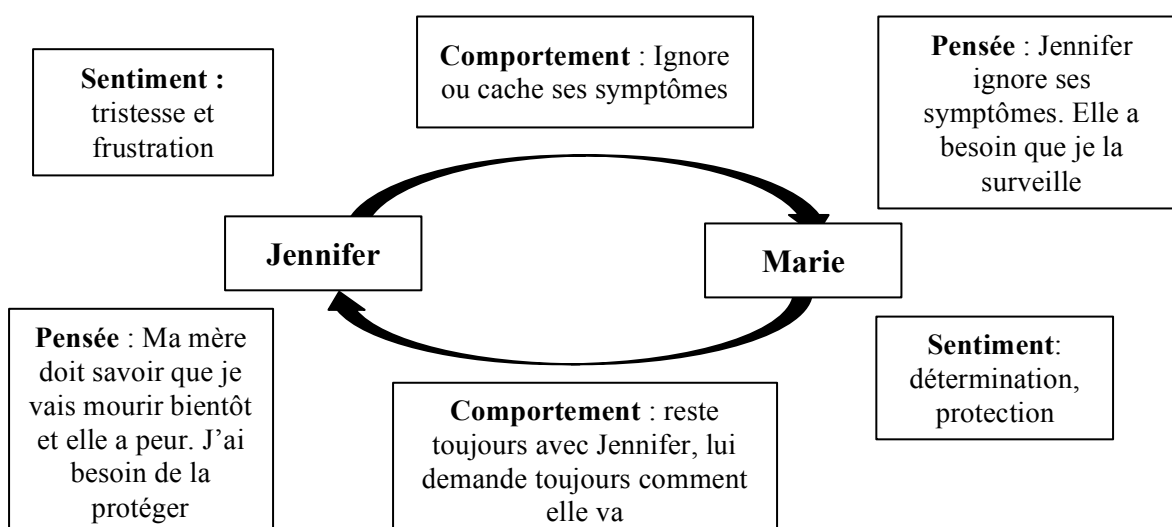


Ensuite, l'infirmière stagiaire a posé une question systémique dyadique afin que Luc réfléchisse à l'effet de ce comportement sur Isabelle : « *Luc, comment pensez-vous qu'Isabelle se sent lorsqu'elle perçoit que quelque chose ne va pas et que vous lui répondez que tout va bien quand elle vous demande comment vous allez?* ». Ces deux interventions ont encouragé Luc à réfléchir à l'effet négatif de son comportement sur son propre bien-être ainsi que sur celui d'Isabelle. Les échanges qui ont suivi ont favorisé l'ouverture et la communication plus franche au sein du couple.

Ainsi, l'identification par la famille de leurs croyances contraignantes au sujet de la communication a permis de favoriser les échanges et de modifier les croyances et comportements qui perpétuaient la souffrance au sein de la famille.

Famille 2.

Lors des CT, Jennifer a expliqué qu'elle était capable de conserver un certain degré de contrôle sur sa maladie en ignorant, par exemple, l'aggravation de ses symptômes. En explorant les raisons de ce comportement, l'infirmière stagiaire a développé une meilleure compréhension de la dynamique familiale. Depuis environ deux ans, Steven (son frère) est responsable de faire à manger, de faire les tâches ménagères, de gérer la médication de Jennifer, de Marie (sa mère) et d'Arthur (son oncle) et des déplacements pour les rendez-vous médicaux. Durant ce temps, la condition de santé de Marie s'est également détériorée. Elle a perdu beaucoup de poids et les symptômes de son reflux gastro-œsophagien se sont aggravés. De plus, Jennifer explique que sa mère est très fragile émotionnellement et que la moindre chose la fait pleurer. Compte tenu de cela, Jennifer ignore ses symptômes, afin d'éviter de devoir en faire part à son frère et à sa mère qui sont déjà dépassés par les événements. Autrement dit, elle croit que cela compliquerait davantage la vie de son frère et croit que sa mère est trop fragile pour entendre d'autres mauvaises nouvelles. Jennifer rapporte aussi que dernièrement sa mère veut toujours rester avec elle et lui demande toujours comment elle va. Elle croit que sa mère agit comme ça, car elle pense que Jennifer va mourir bientôt. Ceci amène l'infirmière stagiaire à faire un parallèle entre le comportement de sa mère, le comportement d'évitement de Jennifer et le *pattern* de communication observé. Elle intervient en offrant une croyance alternative à partir d'une hypothèse de *pattern* de communication circulaire qu'elle a avait observé et qu'elle a partagé avec Jennifer.



Ce *pattern* circulaire a encouragé Jennifer à réfléchir à l'effet de son comportement. Elle conclut qu'elle devrait probablement parler plus ouvertement de ses symptômes avec sa mère, cependant elle craint toujours que cela la fasse pleurer et souffrir davantage. Cela expose une autre croyance contraignante, soit : « *Une personne pleure parce qu'elle souffre. Lui parler pendant qu'elle pleure augmenterait sa souffrance* ». Afin d'ébranler cette croyance, l'infirmière stagiaire intervient en proposant une croyance alternative, soit *que pleurer est une façon de se vider et d'atténuer ses souffrances*. Ainsi, elle suggère un comportement en lui proposant de continuer de parler à sa mère même si elle pleure puis de voir comment elle réagit.

Nonobstant, l'état émotionnel de la mère inquiète beaucoup Jennifer et son frère Steven. Ils expliquent à l'infirmière stagiaire qu'au cours des derniers mois, leur mère avait passé plusieurs examens diagnostics qui étaient tous négatifs. Ainsi, ils croient que le stress causé par la dégradation de l'état de santé de leur fille engendrait une exacerbation des symptômes de son reflux gastro-œsophagien. Autrement dit, ils croient qu'il y existe une relation entre l'état de santé mental et physique d'une personne. L'infirmière explore la véracité de cette hypothèse avec Marie. Pour ce faire, elle explore ses croyances sur l'étiologie de la problématique de santé. Selon Marie, il doit y avoir une cause autre que son reflux gastro-œsophagien, car malgré une saine alimentation et une prise régulière de sa médication, son état de santé se détériore. Elle se sent impuissante face à la situation. L'intervention réalisée par l'infirmière stagiaire pour ébranler cette croyance contraignante était de partager avec la patiente l'hypothèse de ses enfants. Simultanément, elle lui offre de l'espoir en montrant qu'il existe une avenue qui n'a pas encore été explorée. Ces échanges entre les enfants et la mère ont favorisé une réflexion sur leurs croyances contraignantes et, subséquemment, une modification de leur comportement. En effet, Marie a accepté de consulter un psychologue et Jennifer a accepté d'être plus ouverte avec sa mère et son frère au sujet de ses symptômes et de ses besoins.

Famille 3.

Vanessa a expliqué que depuis la détérioration de l'état de santé de sa mère, elle avait pris en charge plusieurs responsabilités comme la préparation des repas, la gestion et l'administration de la médication et l'aide dans les soins d'hygiène en plus de ces responsabilités personnelles et

professionnelles. Bien qu'elle ait pris un congé du travail pour profiter des derniers moments avec sa mère, elle a expliqué à l'infirmière stagiaire qu'elle n'avait plus l'opportunité de faire de la course, un sport qui lui procurait beaucoup de bien-être dans le passé. Ces propos encouragèrent l'infirmière stagiaire à explorer quel type de soutien elle recevait des autres membres de la famille. Les échanges qui ont suivi ont permis de comprendre que pour Vanessa, l'enfant qui vit avec le parent malade est celui qui a la responsabilité d'en prendre soin. Conséquemment, elle n'acceptait pas toujours l'aide de sa famille ni de ses amis. Afin d'ébranler cette croyance contraignante, l'infirmière stagiaire a agi en posant une question systémique hypothétique : *« Et si pour un moment vous pensiez que partager les responsabilités pourrait être bénéfique autant pour vous que pour votre mère et pour vos proches ? Effectivement, cela donnerait l'occasion à vos proches de passer plus de temps précieux avec votre mère. Et, durant ce temps, vous pourriez faire des activités qui vous favorisent votre bien-être comme la course ou le jardinage... Qu'en pensez-vous ? »* Cette intervention a encouragé la patiente à réfléchir sur cette croyance et, éventuellement, à modifier un comportement. En effet, Vanessa a continué de s'occuper de la gestion de la médication et d'aider sa mère dans les soins d'hygiène, mais elle a accepté que sa famille, ses amis ainsi que son mari et ses enfants participent davantage dans la préparation des repas et dans les tâches ménagères.

Macro-mouvement : Renforcer les croyances facilitantes.

Les croyances sont dites facilitantes lorsqu'elles favorisent le changement de même que l'identification de solutions permettant d'atténuer la souffrance. Dans ce sens, l'infirmière stagiaire a cherché à renforcer les croyances facilitantes durant toutes les CT avec les familles. La prochaine section illustre comment elle a réalisé ce macro-mouvement.

Famille 1.

Les croyances facilitantes augmentent les possibilités de changer la structure biopsychosociale d'une personne diminuant ainsi la souffrance. Ainsi, l'intervenant peut renforcer les croyances facilitantes en explorant le changement ainsi que l'effet du changement (Wright & Bell, 2009). Pour ce faire, l'infirmière stagiaire a demandé aux membres de la première famille : *« quels changements avez-vous remarqués depuis le début des conversations*

thérapeutiques?» et *«qu’avez-vous découvert à travers notre travail ensemble ?»*. Un des plus grands changements rapportés par la famille était au niveau de la communication. En effet, initialement Luc et Rachel croyaient que l’attention devrait être portée sur les besoins de la personne malade et non sur ceux des autres membres de la famille. Ainsi, ils ne partageaient ni les préoccupations ni leurs besoins et ils avaient tendance à se cacher d’Isabelle pour pleurer. Cependant, à travers les conversations thérapeutiques, ils sont venus à croire que parler de leur expérience avec leurs proches et avec les professionnels de la santé diminuait la souffrance. Conséquemment, ils parlent tous plus ouvertement de leurs sentiments et de leurs préoccupations. Ils rapportent également qu’à travers une communication plus franche et ouverte, ils avaient une meilleure compréhension de l’expérience de l’autre ce qui favorisait également l’entre-aide au sein de la famille. L’infirmière stagiaire a félicité Luc, Rachel, Isabelle et Simone pour les changements en ce qui a trait à la communication, car c’est un aspect important qui favorise un meilleur fonctionnement familial (Wright & Leahey, 2014).

Outre cela, les membres de la famille croyaient également que le soutien familial améliorait l’expérience de santé pour tous. Ainsi les membres de la famille se sont organisés pour faire face aux demandes inhérentes de la maladie. Par exemple, Simone et Rachel faisaient le ménage et l’épicerie lorsqu’Isabelle était trop faible alors que Denis aidait Isabelle à changer son sac de colostomie lorsque ses mains étaient trop engourdis en raison de la médication. L’infirmière stagiaire a reconnu l’expertise des membres de la famille en soulignant les compétences qu’ils avaient acquises à travers l’expérience de santé. Parallèlement, elle a également souligné les forces et les habiletés de chacun afin de rehausser leur confiance dans leur capacité à faire face à la maladie (Duhamel, 2015).

Suite à cela, l’infirmière stagiaire voulait inviter les membres de la famille à réfléchir sur le processus qui leur a permis de réaliser les changements (Wright & Bell, 2009). Lors des conversations thérapeutiques, elle leur a demandé : *«Comment avez-vous accompli ce changement ? »* Cette question a permis de faire ressortir les stratégies qui avaient été utilisées par les familles pour faire face aux défis qu’apporte l’expérience de santé. Enfin, l’infirmière a également demandé à la famille : *«Qu’est-ce que votre habileté à réaliser un changement dit sur*

vous ? » Cette question a favorisé l'identification et l'expression des forces des membres de la famille, notamment leur capacité d'adaptation, leur persévérance, leur ténacité et leur courage.

Famille 2.

Dans le passé, la religion était un des domaines les plus négligés en interventions familiales (Wright & Bell, 2009). Cependant, dès la première entrevue, l'infirmière stagiaire a réalisé que la religion était importante pour la famille. En effet, Jennifer et Marie fréquentaient la paroisse communautaire depuis plus de 40 ans et s'impliquaient dans les activités culturelles organisées par l'église. Pour elles, la religion avait donné un sens à l'expérience de santé et les pratiques religieuses favorisaient leur bien-être. L'infirmière stagiaire a souligné les retombées positives de ces croyances facilitantes afin d'encourager la famille à continuer de trouver du réconfort dans la religion pour faire face aux défis que la situation de santé pourrait apporter ultérieurement.

Outre cela, à travers les conversations thérapeutiques, Marie (la mère) est venue à croire qu'il y a un lien entre ses symptômes physiques et l'anxiété qu'elle vivait en lien avec la maladie de sa fille Rachel. Cette croyance était facilitante, car elle lui a donné espoir qu'elle pourrait améliorer ses symptômes en travaillant sur sa santé mentale avec un professionnel de la santé qualifié. D'ailleurs, durant les rencontres, l'infirmière stagiaire a appris que Marie avait commencé à voir un psychologue et elle avait commencé à voir des améliorations graduelles. L'infirmière stagiaire a légitimé les sentiments de Marie et l'a félicité pour son courage et sa détermination. Elle a également souligné le soutien et l'appui que Steven et Jennifer offraient à leur mère.

De surcroît, l'infirmière stagiaire a également demandé aux membres de la famille: *«Quels changements avez-vous remarqués depuis le début des conversations thérapeutiques ?»*. Similairement à la première famille, il y avait une communication plus franche et ouverte entre Jennifer, Marie et Steven. En effet, ils sont venus à croire qu'il est important de partager ses besoins et ses sentiments, car cela favorise le rapprochement et le soutien au sein de la famille. L'infirmière les a félicités pour ce changement et a souligné cette nouvelle croyance facilitante.

D'autre part, lors des entrevues, l'infirmière stagiaire a constaté que Steven avait plusieurs responsabilités au sein de la famille. En effet, il s'occupait de gérer la médication de Marie et de Jennifer, de les apporter à leur rendez-vous en plus de s'occuper des tâches ménagères, de faire à manger et de prendre soin de la maison. L'infirmière stagiaire tenait à reconnaître ses compétences et à souligner ses forces, ce qu'il a appréciait. Par ailleurs, à travers les rencontres, il a accepté de conserver du temps pour soi-même et de faire plus d'activités comme le golf ou voir ses amis. L'infirmière stagiaire a félicité Steven pour son courage de sortir de sa zone de confort et pour cette initiative qui permettra de favoriser son bien-être.

L'infirmière stagiaire voulait également inviter les membres de la famille à réfléchir sur ce que leur habileté à réaliser un changement disait sur eux. Cette intervention a favorisé l'identification et l'expression des forces des membres de la famille. Ils ont surtout rapporté leur courage, leurs connaissances, leur capacité d'autoréflexion et leur pensée positive.

Famille 3.

La maladie affecte tous les membres de la famille. Voyant les liens étroits entre la patiente et les membres de la famille, l'infirmière stagiaire a demandé : « *Comment la famille a été touchée par la maladie ?* » « *Quel est le plus grand changement dans votre vie depuis la maladie ?* » À travers les échanges, il était clair que la maladie avait eu un impact sur tous les membres de la famille, notamment chez Vanessa, la fille de Danielle. En effet, Vanessa a pris un congé du travail pour prendre soin de sa mère et, plus spécifiquement, pour gérer la médication, lui faire à manger, l'aider pour les soins d'hygiène et lui offrir du soutien physique et émotionnel. Ce comportement était associé au fait qu'elle croyait que l'enfant qui vit avec le parent malade est celui qui a la responsabilité d'en prendre soin. Bien qu'elle rapportait bien vivre la prise en charge de sa mère, à travers les rencontres, l'infirmière stagiaire a observé que la fille avait laissé tomber plusieurs activités qui auparavant favorisaient son bien-être. Après avoir partagé son observation et discuté sur le sujet, la fille est venue à croire que lorsque tous les membres de la famille s'entraident, cela diminue le sentiment de fardeau. Conséquemment, elle était plus ouverte à l'aide de ses proches et des amis. L'infirmière stagiaire a souligné l'expertise et les

forces de Vanessa, mais elle l'a aussi félicité pour son ouverture et a souligné le changement qu'elle avait réalisé.

De surcroît, elle voulait les amener à réfléchir sur le processus qui leur a permis de réaliser les changements. Lors des conversations thérapeutiques, elle lui a demandé : *«Comment avez-vous accompli ce changement ? »* Cette question a permis de faire ressortir les stratégies qu'elle avait utilisées, dont l'utilisation de ses connaissances et expériences antérieures comme préposé ; interagir avec les professionnels de la santé et poser des questions afin de se sentir confiante dans les soins qu'elle administre ; demander des documents informatifs sur l'alimentation afin de préparer des repas sains pour sa mère. Ce comportement reposait aussi sur une croyance facilitante, soit, c'est en exprimant nos besoins et nos préoccupations que l'on reçoit le soutien et l'aide appropriée. Grâce à cette croyance, il y avait un meilleur encadrement par l'équipe des soins palliatifs pour le soulagement des symptômes de la patiente. De plus, ça leur a permis de réaménager la maison grâce à l'aide des services commentaires qui leur ont donné un lit d'hôpital, des barres de sécurités pour la salle de bain et une cloche d'appel. L'infirmière stagiaire a souligné la capacité d'adaptation de la famille de même que leur ouverture et approche proactive.

Similairement aux deux autres familles, l'infirmière a également demandé à Vanessa et Danielle: *«Qu'est-ce que votre habileté à réaliser un changement dit sur vous ? »* Cette question a favorisé l'identification et l'expression de leurs forces, notamment leur capacité d'adaptation, leur communication ouverte, leur créativité et leur organisation.

Lors des dernières entrevues avec les trois familles, l'infirmière stagiaire souhaitait clore les conversations en soulignant le changement et, plus spécifiquement, en remettant une lettre thérapeutique à chaque famille qu'elle avait rencontrée. En plus de résumer les conversations thérapeutiques, les lettres thérapeutiques ont permis à l'infirmière stagiaire de renforcer les changements, de souligner les forces individuelles et familiales et d'offrir des encouragements pour les moments à suivre. Cette intervention était surtout une façon pour l'infirmière stagiaire de remercier les familles pour leur ouverture et leur participation tout au long des CT.

3.6 Principaux thèmes lors des rencontres

Cette prochaine section présente les thématiques communes ressorties lors des CT par les patientes et leurs proches qui sont la réflexion sur la mort, les changements dans le fonctionnement familial, les ressources externes ainsi que l'espoir.

Réflexion sur la mort.

Alors que toutes les patientes avaient songé à la possibilité de mourir, elles ont toutes décrit l'arrêt des traitements ainsi que l'introduction des soins palliatifs comme le moment le plus difficile de l'expérience de santé, car ce moment était associé à la fin de l'espoir de guérir de leur maladie. À ce moment, les patientes éprouvaient notamment de leur peur et de l'angoisse face à leur futur. Les proches rapportaient aussi de l'angoisse en imaginant un futur sans leur être cher.

Au moment des CT, toutes les patientes et les familles ont partagé leur réflexion sur la mort. Une patiente expliquait qu'à travers la religion, elle a trouvé un sens à la situation et était en paix avec l'idée de mourir. Elle remerciait Dieu pour la vie qu'elle a eue et priait qu'elle ne souffre pas durant ses derniers moments de vie. Même si sa fille était attristée à l'idée de perdre sa mère, elle se disait chanceuse d'avoir vécu toutes ses années avec elle et d'avoir développé une complicité avec elle.

Une autre patiente expliquait qu'elle réfléchissait souvent à ses derniers moments de vie et expliquait qu'elle souhaiter mourir chez elle entourée des gens qu'elle aime. Elle avait déjà partagé ce souhait avec son frère qui disait qu'il allait tout faire pour honorer ses vœux, mais elle craignait tout de même l'impact que cela pourrait avoir sur la santé de sa mère. Sa mère était plus évasive sur ce sujet, mais disait souvent que sa fille était forte et qu'elle pourrait encore vivre des années son cancer comme elle l'avait fait jusqu'à maintenant.

Enfin, la dernière patiente expliquait qu'elle préférerait ne pas penser à sa mort, mais plutôt de profiter du temps qu'il lui reste pour passer du temps avec sa famille et pour faire ce qu'elle aime. Les membres de la famille rapportaient qu'ils avaient de la difficulté à imaginer une vie

sans la patiente. Sa fille pensait souvent au fait que sa mère ne verra jamais ses petits-enfants grandir et aller à l'école, ce qui l'a beaucoup attristé. Nonobstant, ils essayaient tous de ne pas se laisser envahir par la tristesse, mais plutôt de se concentrer sur l'ici et le maintenant afin de créer de nouveaux souvenirs ensembles.

Changements dans le fonctionnement familial.

Lors des CT, le modèle de Calgary relatif à l'évaluation familiale a permis de mettre en évidence des changements dans le fonctionnement instrumental de la famille, soit les activités de la vie quotidienne. En effet, toutes les patientes ont mentionné que la progression de la maladie était associée à une détérioration de l'état de santé physique. Elles rapportaient une augmentation de symptômes comme la fatigue, la dyspnée, la nausée, la perte de poids, la perte d'appétit, l'incontinence, la diarrhée et la douleur. Similairement à ce qui est relaté dans les écrits (Fitzsimons et al., 2007; Yoo et al., 2008), leur détérioration physique était associée à l'isolement social et la perte d'autonomie. Ainsi, les patientes étaient devenues plus dépendantes sur leurs proches pour accomplir les activités de la vie quotidienne comme faire le ménage ou faire à manger. Similairement aux propos de Yoo et ses collaborateurs (2008), certains proches semblaient avoir assumé ses responsabilités au détriment de leur propre santé alors que d'autres avaient identifié des stratégies pertinentes afin d'éviter que le fardeau de la maladie ne pèse pas trop.

Durant les entrevues, les trois familles ont également mis en lumière les changements de rôles au sein de leur famille. À titre d'exemple, pour la famille 1, la fille et la sœur étaient devenues les confidentes de la patiente alors que son conjoint était devenu le conciliateur et le stomothérapeute informel. Dans la famille 2, le frère était devenu le proche aidant, le cuisinier et le chauffeur. Puis, dans la famille 3, la fille était devenue la responsable, la confidente et la cuisinière. De façon générale, l'infirmière stagiaire a observé que les rôles étaient flexibles et avaient évolué à travers l'expérience de santé chez toutes les familles. Or, puisque des rôles flexibles peuvent être perçus comme une force familiale, l'infirmière stagiaire a partagé ses observations avec les familles afin de souligner cette force.

Enfin, les CT ont également permis de mettre en lumière des changements en ce qui a trait à la communication émotionnelle, verbale et non verbale. Lors des rencontres, les membres de la famille exprimaient de la tristesse associée au cancer de leur proche et de leur fin de vie inévitable ce qu'ils n'avaient pas l'habitude de faire. De plus, les CT étaient une occasion pour les patientes d'exprimer leur gratitude envers leurs proches qui se sont dévoués pleinement pour prendre soin d'elles. Certaines familles ont exprimé de la gratitude de pouvoir vivre cette expérience ensemble et de profiter des derniers moments ensemble. De façon générale, les familles ont rapporté que la maladie de même que les conversations thérapeutiques les ont encouragés à avoir une communication plus ouverte et directe afin d'éviter les non-dits qui causaient de la souffrance et afin de s'assurer de s'être tout dit avant le temps venu.

Ressources externes.

Relations sociales.

L'expérience de santé mais surtout la fin de vie avait amené les patients à réévaluer leurs relations avec leurs proches et les amis. Au moment de recevoir son diagnostic de cancer, une des patientes s'est rappelé que ses amis et ses proches appelaient fréquemment et envoyaient des cartes et des fleurs pour montrer leur solidarité. Or, après quelques mois, les messages et les appels se faisaient plus rares. Il était difficile pour elle de constater l'éloignement de certains, mais elle a trouvé du réconfort en voyant que les amis qui continuaient d'être présents étaient ceux qui comptaient le plus pour elle.

Similairement aux propos de Carson et Koenig (2008), les patientes expliquaient que l'expérience de santé les a amenés à valoriser le temps avec les personnes significatives dans leur vie, soit leur famille et ami proche afin de célébrer les bons moments ensemble, d'exprimer leur gratitude, de les remercier et de partager des paroles réconfortantes sur le futur.

Relations avec les professionnels de la santé.

De façon générale, les participants ont souligné l'importance d'adopter une approche de soins centrée sur le patient, la famille et leur milieu de vie. En effet, les familles valorisaient les professionnels de la santé qui exploraient les implications physiques, psychosociales et

spirituelles de la maladie sur le patient et sur les proches. En effet, cette approche favorisait la création d'une relation de confiance ainsi qu'une prise en charge plus complète des besoins des familles. Ces propos rejoignent ceux de Blum et Sherman (2010) qui décrivent que les patients en soins palliatifs et leur famille apprécient lorsque les professionnels de la santé adoptent une approche holistique qui tient compte des besoins uniques de tous les membres de la famille.

Par ailleurs, dans un contexte de soins à domicile, plusieurs participants ont exprimé la nécessité d'avoir des rencontres régulières avec l'équipe de soins afin de pouvoir poser des questions, de partager leurs préoccupations, d'avoir un suivi de l'état de santé du patient et d'avoir de la rétroaction positive. Il était également important de recevoir des explications complètes et claires de la part des professionnels de la santé. Tous ces aspects sont mentionnés dans de nombreux écrits (Blindheim et al., 2013; Delvaux, 2006; Sampson et al., 2014).

Bien que les familles décrivaient favorablement les interactions avec les équipes en soins palliatifs, il est important de mentionner que certains participants ont rapporté qu'ils ne communiquaient pas toujours ouvertement avec les professionnels de la santé. Ils expliquaient que le temps avec les professionnels de la santé était précieux et ainsi ils ne voulaient pas les importuner avec leurs questions et leurs préoccupations. En effet, ils considéraient que les besoins d'ordre psychosocial étaient secondaires et moins importants.

Espoir.

La notion d'espoir était présente dans toutes les familles, mais elle avait des significations différentes pour chacun (Carson & Koenig, 2008). Pour la patiente de la famille 1, l'espoir signifiait le besoin de focaliser sur le positif et sur ce qui allait bien dans la vie plutôt que de focaliser sur la maladie. Pour les autres patientes ainsi que pour certains membres de la famille, l'espoir n'était pas nécessairement rattaché à la notion de survie, mais plutôt au fait de pouvoir encore profiter des petits plaisirs de la vie ou de maintenir une certaine qualité de vie. Enfin, pour un membre de la famille, la progression lente de la maladie était une source d'espoir d'une rémission de la maladie. De façon générale, les familles valorisaient les professionnels de la santé qui favorisait l'espoir, peu importe la forme qu'elle prenait.

3.7 Synthèse des réponses des questionnaires d'évaluation de la satisfaction

Les familles qui ont participé aux CT ont été invitées à remplir les questionnaires d'évaluation de la satisfaction de façon anonyme. En effet, les familles n'avaient pas à s'identifier sur les formulaires. De plus, lorsque l'infirmière stagiaire récupérait les questionnaires, elle les mettait directement dans un dossier sans regarder les réponses. Ce n'est que lorsque toutes les conversations thérapeutiques étaient terminées qu'elle a ressorti les trois questionnaires pour analyser les réponses sans savoir à qui elles appartenaient. La prochaine section résume les réponses obtenues.

Les réponses à la question 1 : *«Quelles raisons ont motivé votre choix de participer aux rencontres familiales ?»* révèlent qu'une famille avait accepté de participer aux CT puisque l'expérience de santé avait suscité plusieurs changements et causait du stress au sein de la famille et, de ce fait, elle pensait que les conversations thérapeutiques seraient bénéfiques. Une autre famille a indiqué qu'elle avait accepté de participer aux rencontres afin d'aider l'infirmière stagiaire dans son projet et afin de pouvoir parler à un professionnel de la santé de son expérience. L'envie d'aider la personne à traverser l'expérience de santé a également été mentionnée par un membre d'une autre famille comme étant une raison qui a motivé l'acceptation de participer aux CT.

La section traitant de l'expérience personnelle des familles lors des rencontres indique que les familles se sont senties écoutées, que leurs croyances/opinions ont été respectées par l'infirmière stagiaire, que de l'importance a été accordée à leur expérience et, enfin, qu'ils ont pu exprimer leurs besoins, leurs préoccupations, leurs croyances et ce qu'ils ressentaient. Outre cela, les réponses aux questions reflètent une appréciation générale de l'intervention qui, selon les familles, avait aidé à reconnaître leurs forces ainsi que des stratégies permettant de faire face aux défis qu'apporte la situation de santé. De ce fait, toutes les familles ont recommandé cette intervention à d'autres personnes vivant des situations similaires.

Bien que le questionnaire a permis d'évaluer l'appréciation des membres de la famille quant à la participation aux CT, l'infirmière stagiaire avait principalement élaboré ce

questionnaire afin d'identifier les interventions qui avaient été les plus aidantes pour les familles. De plus, elle voulait voir si les personnes étaient capables de reconnaître leurs forces et des stratégies pour faire face aux situations difficiles. Ainsi, les réponses à la question 6 : *«Qu'avez-vous trouvé le plus aidant lors des conversations thérapeutiques»*, illustrent que la présence, l'écoute, les questions posées et l'acte de souligner les forces étaient les interventions les plus aidantes lors des CT. D'autre part, les réponses à la question 7 : *« En tenant compte de ce qui a été dit durant les rencontres, nommez au moins trois forces»* a permis de constater que toutes les familles pouvaient identifier au moins trois forces à la suite des CT. Parmi ces forces, les familles mentionnent notamment leur capacité d'adaptation, leur organisation, leur sensibilité et leur pensée positive. Pour terminer, les réponses à la question 8 : *« En tenant compte de ce qui a été dit durant les rencontres, nommez au moins trois stratégies que vous allez utiliser pour faire face à cette expérience de santé»* révèlent que toutes les familles ont pu identifier au moins trois stratégies. Les familles rapportent notamment prendre du temps pour soi, utiliser les ressources disponibles dans la communauté et finalement, parler plus ouvertement aux autres membres de la famille et aux professionnels de la santé.

En somme, les réponses du questionnaire suggèrent que les CT ont été appréciés par les familles et qu'elles leur ont permis de découvrir des forces et des stratégies utiles pour faire face aux défis qu'apporte l'expérience de santé. Cependant, l'infirmière stagiaire reconnaît que les réponses des participants pourraient être influencées par le fait que ce soit elle-même qui a distribué et ramassé les questionnaires des participants. Autrement dit, il y a un risque de désirabilité sociale. Par ailleurs, elle considère également qu'elle aurait possiblement eu de commentaires plus diversifiés et de scores plus nuancés si elle avait rencontré plus de familles lors de son stage. Ainsi, elle interprète les réponses des questionnaires avec précaution.

3.8 Activités marquant la fin du stage

Une fois que l'infirmière stagiaire a fini toutes les rencontres, elle a analysé toutes les conversations ainsi que les réponses des questionnaires d'évaluation tout en faisant un parallèle avec les résultats probants. Grâce à cette analyse, elle a développé un outil aide-mémoire pour guider les infirmières qui souhaitent s'engager dans des CT (Appendice E). Au recto de l'outil

plastifié, les sujets importants pour les familles sont indiqués et les consignes pour réaliser un génogramme et écocarte sont présentées. Le verso illustre non seulement des exemples de questions utiles qui favorisent la réalisation de CT, mais également des recommandations générales pour les infirmières qui les réalisent. L'outil a été remis à 25 infirmières surtout lors des activités de partage de connaissances organisées dans le milieu où s'est déroulé le stage.

En effet, l'infirmière stagiaire a réalisé deux activités de partages des connaissances auprès de 9 infirmières travaillant sur des unités de soins palliatifs. À l'aide d'un PowerPoint (Appendice F), l'infirmière stagiaire a réalisé une présentation orale d'environ 20 minutes. Elle a débuté par une présentation de la problématique ayant motivé la réalisation du projet de stage. Par la suite, l'infirmière stagiaire a décrit son intervention ainsi que les deux modèles théoriques qui l'ont appuyée. Ensuite, elle a décrit les thèmes qui étaient importants pour les familles, les principales croyances qui avaient influencé leurs comportements ainsi que les interventions infirmières qui avaient été les plus utiles lors des CT. Elle a terminé la présentation en remettant l'outil aide-mémoire aux infirmières et en partageant ses recommandations pour la pratique. S'en est suivi une période d'échange durant laquelle l'infirmière a reçu de la rétroaction sur son intervention de même que sur son outil. De façon générale, l'outil était apprécié, car il était simple à utiliser et offrait des conseils concrets. Par ailleurs, la majorité des infirmières ont reconnu la pertinence de l'intervention, mais ont mentionné plusieurs contraintes qui leur empêchaient de réaliser ce type d'intervention. Similairement à l'étude de Benzein, Johansson, Årestedt, et Saveman (2008), les infirmières ont surtout rapportaient la charge de travail, le temps et le manque d'expérience. Ensemble, l'infirmière stagiaire et les infirmières ont discuté de stratégies qui pourraient être mises en place pour surmonter ces contraintes.

3.9 Supervision lors du stage

Le stage s'est déroulé sous la supervision de la directrice madame Anne-Marie Martinez, professeure adjointe de formation pratique à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Madame Justine de Monteiro, infirmière clinicienne spécialisée ainsi que chargée de cours à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, a été sa personne-ressource tout au long de son stage. L'infirmière stagiaire a eu un contact régulier avec la personne-ressource du stage afin de lui faire part de l'avancement dans le processus de

recrutement et dans la réalisation du stage de même qu'avec sa directrice afin de lui présenter le travail réalisé avec la famille et afin d'approfondir sa réflexion et de poursuivre son projet de stage.

Chapitre 4 : Discussion

La dernière section de ce rapport de stage permet de faire une réflexion sur la pertinence du projet, sur le déroulement du stage, sur les apprentissages, sur les forces et les limites du projet de même que sur l'atteinte des objectifs de stage et d'apprentissage. Enfin, des recommandations pour le milieu ainsi que pour la formation et la recherche en sciences infirmières seront formulées.

4.1 Pertinence du stage et de l'intervention

Cette première section du chapitre permettra de faire une analyse critique de la pertinence du stage et de l'intervention tout en partageant les retombées de ceux-ci.

Réflexion de la pertinence en lien avec le milieu et le contexte.

Tout d'abord, le stage a été effectué dans deux centres hospitaliers qui prônent un modèle de soins centré sur le patient et la famille. Ainsi, l'intervention était en accord avec la mission et les priorités des institutions.

Lors des échanges avec les infirmières des unités de soins, celles-ci ont expliqué que la charge de travail et les contraintes de temps les ont obligés à adopter une approche centrée sur les problèmes physiques au détriment des aspects plus psychosociaux. D'ailleurs, certaines infirmières ont rapporté que dans certains cas, elles évitaient d'avoir des conversations visant à explorer les dimensions psychosociales et spirituelles avec les patients et leurs proches. Certaines évitaient ce type de conversations puisqu'elles se sentaient trop vulnérables alors que d'autres expliquaient qu'elles n'avaient pas les outils ni l'expérience nécessaire pour les mener. Dans ce sens, l'activité de partage des connaissances réalisée à la fin du stage était pertinente et a été appréciée par les infirmières. En effet, elle a permis de partager d'ouvrir un dialogue avec les infirmières sur l'importance des interventions psychosociales tout en les sensibilisant aux interventions qui avaient été les plus aidantes pour les familles lors des CT.

Enfin, les CT réalisées dans le cadre du stage ont permis de contribuer à l'avancement des connaissances sur les expériences, les besoins et les croyances de personnes atteintes de cancer en soins palliatifs et leur famille. En effet, les conversations ont pu confirmer et renchérir les

résultats des études existantes et publiés dans ce domaine, notamment celles décrites dans la recension des écrits de ce rapport de stage.

Réflexion de la pertinence en lien avec la problématique identifiée.

En soins palliatifs, il est primordial que les personnes et les membres de la famille puissent exprimer leurs sentiments, leurs croyances et leurs besoins afin de recevoir l'appui approprié. Or, lors des rencontres, les familles ont expliqué à l'infirmière stagiaire qu'ils ne s'exprimaient pas toujours ouvertement aux professionnels de la santé ni à leurs amis par crainte de les importuner. Ainsi, les sentiments refoulés et les non-dits perpétuaient de la souffrance au sein des familles. Pour les personnes rencontrées, les conversations thérapeutiques étaient donc une occasion de pouvoir s'exprimer librement dans une atmosphère empreinte de respect. Plus spécifiquement, les personnes pouvaient discuter de leurs inquiétudes, de leurs croyances, de leurs besoins et partager leurs questionnements. D'ailleurs, similairement à ce qui a été rapporté dans plusieurs écrits (Duhamel, 2015; Duhamel, Dupuis, Reidy, & Nadon, 2007; Duhamel & Talbot, 2004), ces échanges ont permis aux personnes de découvrir les croyances des autres et, conséquemment, de mieux comprendre leurs actions et leurs réactions dans certaines situations.

Par ailleurs, les patientes rencontrées dans le cadre du projet de stage étaient toutes à domicile et vivaient avec leurs proches. Bien qu'elles reçoivent du soutien par les professionnels de la santé, il n'en était pas moins que ces familles pouvaient rencontrer des imprévus et des difficultés face auxquelles elles devaient trouver leurs propres solutions en se basant uniquement sur leur expérience et sur leur instinct. Les conversations thérapeutiques étaient une occasion pour ces familles de partager leurs anecdotes ainsi que les stratégies qu'elles avaient développées à travers l'expérience de santé. Enfin, les conversations thérapeutiques étaient également une occasion pour tous de partager leurs histoires, de rire, de pleurer et de célébrer la complicité et les alliances qui existaient au sein de la famille.

4.2 Réflexion sur le déroulement du stage

Difficultés en lien avec le recrutement des participants.

Alors que la période de recrutement était initialement estimée à deux mois, elle a perduré pour environ six mois. Subséquemment, la population ciblée par l'intervention a dû être modifiée au cours du projet de maîtrise. En effet, l'intervention ciblait initialement des personnes atteintes de cancers gynécologiques. L'infirmière stagiaire avait la possibilité de rencontrer les patientes en période postopératoire qui était jugée comme un moment propice pour réaliser les conversations thérapeutiques auprès des patientes et de leur famille. Cela dit, le processus de recrutement fut plus ardu qu'attendu. En effet, malgré de nombreuses tentatives au cours de plusieurs mois, l'infirmière stagiaire a uniquement recruté une patiente.

Plusieurs motifs expliquant le refus ont été rapportés. Premièrement, les personnes ont expliqué qu'au moment de la prise de contact avec l'infirmière stagiaire, elles se trouvaient dans une période pleine d'incertitudes notamment par rapport aux traitements, aux symptômes et au pronostic. Ainsi, ils étaient difficiles pour elles de s'engager dans une intervention qui durait environ deux mois. Outre cela, les proches rapportaient qu'en raison de leurs contraintes personnelles, professionnelles et sociales, ils ne pouvaient s'engager dans ce type de rencontres. D'autres jugeaient que parler de l'expérience de santé causerait plus de souffrance au sein la famille et, conséquemment, ont décliné l'invitation. Enfin, certains n'avaient pas identifié de problèmes nécessitant de conversations thérapeutiques et ont décliné l'invitation également.

Face aux contraintes de temps, la directrice, la personne-ressource et l'infirmière stagiaire ont décidé de changer de milieu et de population. Dès lors, elle a focalisé sur les personnes atteintes de cancer en soins palliatifs et sur leur famille. L'infirmière stagiaire a entamé le même processus en rencontrant les personnes et leur famille sur les unités de soins. Parallèlement, la personne-ressource l'a mis en contact avec l'infirmière pivot en soins à domicile pour les patients en soins palliatifs. Grâce à leurs échanges et à ses suggestions, deux patientes additionnelles ont été recrutées.

À travers la période de recrutement, l'infirmière stagiaire a réfléchi aux facteurs qui pouvaient influencer le choix des familles de participer ou non aux conversations thérapeutiques. Tout d'abord, elle a constaté que celles qui avaient accepté de participer au projet étaient toutes dans un contexte de soins à domicile. Face à ce constat, il est important de se questionner si les familles à domicile sont plus susceptibles de participer à des conversations thérapeutiques? Wright et Leahy (2014) rapportent que le domicile est le lieu où les conversations thérapeutiques se déroulent le plus fréquemment en raison de certains avantages qu'il fournit. Cela dit, elles rapportent également que d'autres milieux sont tout aussi favorables à la réalisation d'entrevues. L'infirmière stagiaire suppose également que le domicile est un milieu qui est perçu comme étant moins menaçant de même que plus accessible pour tous les membres de la famille.

Par ailleurs, l'infirmière stagiaire a également constaté que les patientes qui avaient accepté de participer aux rencontres étaient qualifiées de « cliniquement stables ». Alors que parmi les patients ayant refusé de participer, plusieurs étaient hospitalisés ou l'avaient été récemment. D'autres avaient des symptômes mal contrôlés ou avaient des complications de leur cancer. Ainsi, il est également possible de croire que lorsque l'état de santé est plus instable, les interventions familiales ne sont pas perçues comme une priorité par les patients et leurs familles. D'autre part, les CT étaient présentées aux familles comme une intervention supplémentaire aux soins usuels. Dans ce sens, elles pouvaient être perçues comme une intervention additionnelle injustifiée qui empiéterait sur leur horaire déjà chargé. L'infirmière stagiaire se questionne si les proches auraient été plus enclins à participer aux CT si elles avaient fait partie des soins usuels offerts par les infirmières. Évidemment, ces hypothèses ne sont que des propositions ou intuitions provisoires (Wright et Leahy, 2014) qui favorisent la réflexion sur le processus de recrutement.

Implication du personnel infirmier.

Durant la planification de l'intervention, l'implication du personnel infirmier dans la promotion des conversations thérapeutiques était espérée. En effet, puisqu'elles réalisent une pratique directe auprès des patients et de leur famille, elles connaîtraient davantage leur dynamique familiale et leurs besoins. Dans ce sens, elles seraient plus en mesure de reconnaître les personnes qui bénéficieraient de l'intervention. De plus, puisqu'elles ont déjà une relation de confiance avec les familles, elles auraient pu donner plus de crédibilité à l'intervention.

Toutefois, après les activités de sensibilisation, peu d'infirmières ont pris l'initiative de discuter des rencontres avec les patients et leurs proches. Ce que l'infirmière stagiaire n'avait pas réalisé était que cela pouvait être perçu comme une responsabilité additionnelle pour les infirmières. Suite à cette réalisation, l'infirmière stagiaire a trouvé d'autres stratégies pour identifier des personnes qui pouvaient bénéficier de l'intervention. En effet, elle communiquait régulièrement avec l'infirmière-chef et, plus tard dans le stage, avec l'infirmière pivot en soins à domicile pour les patients en soins palliatifs afin d'identifier des personnes et des familles intéressées à participer aux CT.

4.3 Apprentissages réalisés dans le cadre du stage

À travers la réalisation du projet de stage, l'infirmière stagiaire a pris conscience du processus entourant la préparation et la réalisation d'une intervention infirmière, dans ce cas des conversations thérapeutiques. En effet, en plus d'avoir une bonne compréhension de la problématique qui motive l'intervention, il est important que l'infirmière connaisse le milieu dans lequel elle implante l'intervention. Elle doit notamment connaître leurs valeurs de l'institution de même qu'identifier des collaborateurs potentiels dans le milieu et identifier des facteurs qui pourraient nuire ou modifier la mise en œuvre de l'intervention. À travers ce stage, l'infirmière stagiaire a compris que malgré une préparation rigoureuse, il est important de démontrer de l'ouverture et de la flexibilité lors de l'implantation d'une intervention infirmière.

Ces mêmes habiletés ont été nécessaires durant le processus de recrutement que l'infirmière stagiaire peut décrire comme long et ardu. En effet, face aux difficultés de recrutement qu'elle a rencontré durant son stage, elle a réalisé une introspection qui lui a permis de reconnaître qu'elle vivait non seulement de la déception quant au manque de participants, mais surtout, qu'elle avait sous-estimé la complexité du processus de recrutement. Cela dit, à la suite de discussions avec sa directrice et sa personne ressource de même que grâce à des lectures sur les défis du recrutement (Adams, Caffrey, & McKevitt, 2015; Newington & Metcalfe, 2014), l'infirmière stagiaire a compris que le processus de recrutement requiert de la patience et une bonne compréhension de la population ciblée. Par ailleurs, l'infirmière stagiaire a également réalisé qu'elle ressentait de la frustration quant au degré d'implication des infirmières des unités

de soins. Or, en réfléchissant aux lectures qu'elle avait réalisées durant sa maîtrise et, plus particulièrement, en lien avec les transferts de connaissances, elle s'est rappelé de l'importance de réfléchir aux barrières individuelles et organisationnelles potentielles (Cabana et al., 1999). Dans ce sens, elle aurait dû tenir compte, par exemple, des attitudes, des opinions et du contexte de travail des infirmières. Ainsi, l'infirmière stagiaire a appris qu'il est primordial de ne pas prendre pour acquis la participation d'un groupe d'individu. En effet, il faut commencer un dialogue et trouver des compromis pour promouvoir la collaboration.

4.4 Évaluation des objectifs de stage et d'apprentissage

Objectifs de stage.

Globalement, tous les objectifs de stage ont été atteints grâce aux activités réalisées au cours du stage, dont la planification, la mise à l'essai et l'évaluation des conversations thérapeutiques, de même que par la formulation de recommandations qui ont été transmises lors d'activités de partage des connaissances auprès d'infirmières qui travaillent sur des unités de soins palliatifs. Le tableau 10 résume les activités réalisées afin d'atteindre les objectifs de stage.

Tableau 10 : Les objectifs de stage et les activités réalisées

Objectifs de stage	Activités réalisées
1. Planifier une intervention prenant la forme de CT auprès de personnes atteintes de cancer en soins palliatifs et de leur famille	<ul style="list-style-type: none"> • Création des outils de travail : <ul style="list-style-type: none"> - Document décrivant les critères de sélection et la procédure de recrutement (Appendice B) - Feuillet d'invitation destiné aux patients et aux familles (Appendice C) - Formulaire d'information et de consentement (Appendice D) • Réalisation de trois courtes présentations afin de présenter le projet aux professionnels de la santé des milieux • Promotion du projet de maîtrise auprès des infirmières, des médecins et des résidents lors de tournées sur les unités

	<ul style="list-style-type: none"> • Promotion de l'activité auprès des patients et des familles • Réalisation des activités de recrutement
2. Réaliser des CT auprès de trois à cinq personnes et d'au moins un membre de leur famille	<ul style="list-style-type: none"> • Recrutement de trois familles • Réalisation d'un total de 13 conversations thérapeutiques avec les membres des trois familles • Explications et signature des formulaires de consentement • Élaboration des hypothèses et <i>patterns</i> circulaires à partir des résultats probants et d'expériences professionnelles • Lors des CT, mise en pratique des questions systémiques inspirées par le <i>Illness Beliefs Model</i> • Réalisation de diverses interventions, dont valider, légitimer, donner de l'espoir, élaborer et partager des <i>patterns</i> de communication circulaire, faire de l'enseignement et souligner les forces
3. Évaluer l'appréciation des personnes quant aux conversations thérapeutiques pour identifier quelles interventions ont été les plus aidantes	<ul style="list-style-type: none"> • Création d'un formulaire d'évaluation de l'appréciation de la participation aux CT • Distribution du formulaire de satisfaction lors de la dernière rencontre
4. Lors d'une activité de partage des connaissances, émettre des recommandations pour la pratique à des infirmières qui exercent auprès de personnes atteintes de cancer en soins palliatifs et leur famille	<ul style="list-style-type: none"> • Analyse des CT et des réponses aux questionnaires d'évaluation de la satisfaction • Établir un parallèle entre ces données et les résultats probants • Ressortir les thèmes communs et importants pour les familles • Identification des interventions infirmières les plus aidantes pour les familles lors des CT • Création d'un outil aide-mémoire pour les infirmières à partir des informations recueillies (Appendice E) <ul style="list-style-type: none"> ○ Au recto: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Présentation des sujets importants pour les familles ▪ Rappel de comment faire un

	<p>généogramme et un écocarte</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Au verso <ul style="list-style-type: none"> ▪ Présentation des questions les plus utiles lors des conversations thérapeutiques • Présentations de quelques recommandations générales pour les infirmières qui s'engagent dans des CT • Préparation d'une présentation orale destinée à des infirmières qui travaillent sur des unités de soins palliatifs • Création d'un PowerPoint (Appendice F) qui décrit notamment la problématique, le cadre théorique, l'intervention, les retombées et les croyances des familles. • Réalisation de deux activités de partages des connaissances (quart de jour et quart de soir) auprès de 9 professionnels de la santé travaillant sur une unité de soins palliatifs dans le milieu où s'est déroulé le stage • Remise de l'outil aide-mémoire qui résume les recommandations pour la pratique aux infirmières des unités de soins
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Les objectifs d'apprentissage.

Les objectifs d'apprentissage ont également été atteints à travers le stage. Premièrement, la lecture d'articles scientifiques et la réalisation des conversations thérapeutiques ont permis l'approfondissement des connaissances sur l'expérience de personnes atteintes de cancer en soins palliatifs et de leur famille. D'autre part, la réalisation de plusieurs conversations thérapeutiques ainsi que les réflexions réalisées à travers les discussions avec la directrice ont permis à l'infirmière stagiaire de dépasser le stade des habiletés relationnelles de base. Par ailleurs, à travers les journées d'observations, l'infirmière stagiaire a développé une meilleure compréhension du rôle et de l'étendue de pratique d'une infirmière en pratique avancée. Enfin, à travers la recension des écrits effectuée pour le projet de stage, l'infirmière stagiaire est plus habile à cibler des moteurs de recherches ainsi que des mots clés appropriés, de faire ressortir les articles qui sont pertinents et de faire une analyse de leurs données, et ce, dans l'optique d'utiliser

les résultats probants pour actualiser et bonifier les pratiques actuelles. Le tableau 11 détaille les activités réalisées afin d'atteindre les objectifs d'apprentissages.

Tableau 11 : Les objectifs d'apprentissage et les activités réalisées

Objectifs d'apprentissage	Activités réalisées
1. Approfondir mes connaissances sur l'expérience des personnes atteintes de cancer en soins palliatifs et de leur famille	<ul style="list-style-type: none"> • Lectures d'articles scientifiques et théoriques, de rapport et de témoignages • Réalisation des conversations thérapeutiques
2. Améliorer mes habiletés relationnelles lors des CTF tout particulièrement en ce qui concerne «créer une relation thérapeutique», «ébranler les croyances contraignantes et renforcer les croyances facilitantes», «souligner les forces» et «poser des questions systémiques utiles»	<ul style="list-style-type: none"> • Mise en pratique des habiletés relationnelles en réalisant les conversations thérapeutiques auprès des patients et des familles • Analyse des interventions réalisées avec la directrice de stage
3. Parfaire mes habiletés à utiliser les résultats probants pour actualiser et bonifier les pratiques actuelles	<ul style="list-style-type: none"> • Lectures, analyses et critiques d'écrits scientifiques • Élaboration d'une intervention à partir de résultats probants et mise à l'essai durant le stage • Création d'un outil aide-mémoire et élaboration de recommandations à partir des données compilées tout au long du stage, mais également appuyées sur des écrits scientifiques
4. Acquérir une meilleure compréhension du rôle de l'infirmière clinicienne spécialisée et observer comment elle exerce des	<ul style="list-style-type: none"> • Réalisation de 5 journées d'observation avec une infirmière éducatrice, une infirmière pivot, une infirmière clinicienne spécialisée et une infirmière-chef • Observer comment celles-ci interagissent

habiletés inhérentes à une pratique avancée	auprès des infirmières et des autres professionnels de la santé de même qu'avec les familles avec les infirmières et les professionnels de la santé <ul style="list-style-type: none"> • Discuter des stratégies utilisées pour mettre en pratique les habiletés inhérentes à la pratique avancée
---------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

4.5 Les forces du stage et de l'intervention

La théorie de la biologie de la connaissance est l'une des théories à la base de l'approche systémique familiale. La théorie repose sur les prémisses que les seules vérités qui existent sont celles créées par l'observateur. Maturana et Varela stipulent qu'une multitude de réalités coexistent, chacune étant valable en elle-même. En appliquant cette idée aux soins infirmiers à la famille, cela signifie qu'il existe autant d'interprétation de la maladie qu'il existe de membres de la famille. Une des forces de l'intervention est qu'elle permettait à l'infirmière stagiaire d'explorer la réalité de chaque personne dans un environnement empreint de respect.

En effet, l'infirmière stagiaire ne s'est pas considérée comme une experte. Elle n'assumait pas détenir la vérité ni la meilleure solution pour diminuer la souffrance. Puisqu'il existe plusieurs réalités, il était impossible de connaître à l'avance quelles interventions produiraient un changement dans la structure biopsychosociale de l'individu (Wright & Bell, 2009). Conséquemment, elle voulait choisir une intervention provenant des résultats probants, certes, mais surtout qui favorisait la reconnaissance des multiples réalités et qui lui permettrait d'être flexible et d'évoluer en même que temps les familles. En effet, ce sont les familles qui déterminent la direction et la finalité des conversations thérapeutiques alors que l'infirmière ne fait que créer le contexte propice au changement (Duhamel, 2015). Cela s'est reflété lors de ses entrevues qui étaient toutes uniques et adaptées selon la réalité de chaque individu. L'infirmière stagiaire croit que cela était la principale force de son intervention.

Plusieurs personnes et familles rencontrées durant le stage ont mentionné qu'elles étaient reconnaissantes d'avoir la chance d'avoir quelqu'un qui est attentif et qui prend le temps

nécessaire d'écouter leurs préoccupations. Cela montre l'importance qui est accordée par les patients et leurs familles aux interventions psychosociales. En effet, Skilbeck et Payne (2003) soutiennent que la communication est un des aspects les plus importants des soins infirmiers, car elle a un impact sur l'expérience des patients atteints de cancer et de leur famille qui vivent de la détresse face à l'expérience de santé. Ainsi, l'infirmière stagiaire croit que les professionnels de la santé et surtout les infirmières doivent prioriser ce type d'intervention puisqu'elles ont le privilège d'accompagner les patients et les familles durant des moments de grande instabilité et vulnérabilité.

Pour terminer, l'activité de partage des connaissances réalisée à la fin du stage a permis de sensibiliser les infirmières à l'expérience des patients et de leurs proches ainsi qu'à l'importance de réaliser des conversations thérapeutiques qui repose sur une approche familiale et qui permet d'explorer les croyances. De plus, l'outil aide-mémoire créé par l'infirmière stagiaire permettra de guider les infirmières qui réalisent des conversations thérapeutiques.

4.6 Les limites du stage et de l'intervention

Une des principales limites de l'intervention est rattachée au nombre de personnes et familles rencontrées dans le cadre du stage. En effet, compte tenu des difficultés à recruter des patients ainsi que les contraintes de temps, l'infirmière stagiaire a uniquement eu la possibilité de réaliser des conversations thérapeutiques avec trois familles durant son stage. Elle aurait souhaité rencontrer plus de familles afin de découvrir d'autres réalités et, parallèlement, d'obtenir plus de données diversifiées. De plus, il aurait été intéressant de rencontrer d'autres membres de la famille (petits-enfants, amis, cousins, etc.) afin de contribuer davantage au développement des connaissances. En effet, il y a un manque d'études qui explorent l'expérience de ceux-ci, ainsi il aurait été pertinent de découvrir les similarités et les différences dans leur expérience, leurs besoins, leurs croyances et, ultimement de leurs réalités. Enfin, cela aurait également permis à l'infirmière stagiaire de parfaire davantage ses habiletés relationnelles.

D'autre part, bien que le stage de l'infirmière stagiaire ciblait principalement les personnes atteintes de cancer en soins palliatifs et leur famille, l'infirmière stagiaire aurait souhaité collaborer davantage avec les infirmières des unités de soins dans le cadre de son stage.

En effet, lorsque l'infirmière stagiaire avait songé au déroulement de stage, elle planifiait rencontrer des patients hospitalisés sur des unités de soins. Dans ce sens, elle imaginait que lors de son stage, elle aurait l'opportunité de partager les retombées de son intervention avec les infirmières au fur et à mesure qu'elle réalisait les conversations à l'hôpital. Cela dit, comme toutes les CT ont été réalisées à domicile, l'infirmière stagiaire n'a plus revu les infirmières jusqu'aux activités de partage des connaissances. L'infirmière stagiaire considère cela une autre limite de son intervention puisqu'elle n'a pas eu l'occasion de parfaire ses habiletés de guidance, de *coaching*, de *leadership* et de collaboration (Hamric, Hanson, Tracy, & O'Grady, 2009).

4.7 Les recommandations

Les recommandations pour le milieu et pour la pratique.

Toutes les personnes ayant participé aux conversations thérapeutiques ont rapporté la pertinence de l'intervention et ont dit qu'elles les conseilleraient à d'autres familles vivant une situation similaire. Compte tenu de ces propos ainsi que des nombreux bénéfices observés et publiés dans les écrits, l'infirmière stagiaire recommande tout d'abord que les milieux explorent des avenues possibles pour que les conversations thérapeutiques fassent partie des soins usuels offerts aux patients atteints de cancer. En effet, plusieurs auteurs soutiennent que les conversations thérapeutiques devraient faire partie des soins usuels dès le diagnostic et tout au long de la trajectoire de santé (Benzein et al., 2015; Persson & Benzein, 2014).

Certaines conditions seront nécessaires pour mettre en œuvre cette intervention et pour assurer sa pérennité. En effet, il est primordial d'avoir l'appui et l'implication des acteurs clés du milieu comme les infirmières gestionnaires de même que les infirmières qui s'engageront dans les conversations thérapeutiques. Dans une récente étude, Duhamel, Dupuis, Turcotte, Martinez et Goudreau (2015) expliquent que malgré l'avancement des connaissances dans le domaine de l'intervention familiale, il existe encore un écart entre la théorie et la pratique. En effet, les connaissances et les habiletés qui y sont rattachées ne sont pas encore intégrées dans la pratique infirmière. Les auteurs soutiennent que pour promouvoir l'utilisation de ces connaissances et habiletés, les infirmières et les gestionnaires doivent reconnaître que l'approche familiale est une

priorité. Elles doivent aussi créer un environnement qui promeut, facilite et renforce les initiatives qui encouragent l'intégration de pratiques orientées vers une approche familiale. Par ailleurs, les auteurs proposent différentes stratégies pour favoriser le changement des pratiques. Tout d'abord, elles proposent de produire des lignes directrices officielles permettant de formaliser et de standardiser les pratiques en lien avec l'approche familiale. Outre cela, puisque le temps est une contrainte majeure, elles suggèrent de cibler des questions précises et pertinentes relatives aux expériences des familles. En effet, les interventions infirmières auprès des familles peuvent être brèves, mais tout de même efficaces (Svavarsdottir & Sigurdardottir, 2013; Wright & Leahey, 2014). Outre cela, les infirmières devraient ritualiser l'utilisation de certains outils (génogramme et écocarte) et questions essentiels (Duhamel et al., 2007; Duhamel, Dupuis, Turcotte, Martinez, & Goudreau, 2015). À travers ce processus itératif, elles soulignent l'importance d'accompagner les infirmières qui s'engagent dans des conversations thérapeutiques en leur offrant de la rétroaction et du soutien. Enfin, il est essentiel de documenter les interventions familiales dans les notes aux dossiers pour démontrer l'importance de ses interventions et pour promouvoir la continuité des soins (Duhamel et al., 2015; Legrow & Rossen, 2005). L'infirmière stagiaire recommande que les acteurs concernés utilisent ces stratégies utiles pour favoriser l'adoption d'une approche de soin centré sur la famille de même que l'intégration des CT dans les soins usuels des infirmières.

Les recommandations pour la formation.

Selon Pepin, Kérouac et Ducharme (2010), la pratique infirmière devrait être centrée sur la compréhension et l'accompagnement à travers l'expérience de santé de la personne et de la famille tout en visant leur bien-être. En soins palliatifs, les infirmières ont le privilège d'accompagner les patients et les familles en fin de vie (Fortin et Bouchard, 2009). Or, les infirmières qui accompagnent ces familles reposent sur les connaissances ainsi que sur les habiletés acquises durant leur formation académique. Dans ce sens, il est primordial que les programmes de formation intègrent dans leur curriculum des cours permettant aux infirmières de développer et d'approfondir des connaissances sur l'approche systémique familiale. Outre la formation théorique, les étudiantes en sciences infirmières devraient également avoir des occasions pour développer ou perfectionner leurs habiletés relationnelles. En effet, les stages ou les laboratoires de formation peuvent être des occasions pour qu'elles pratiquent et améliorent les

techniques de communication ainsi que les interventions inhérentes à l'approche systémique familiale, dont les conversations thérapeutiques (Schofield et al., 2008).

Ce type de formation théorique et pratique en lien avec l'approche systémique familiale devrait également s'intégrer dans les programmes de formation continue pour les infirmières qui pratiquent déjà dans différents milieux de soins. Elles devraient également recevoir du soutien et de la rétroaction continue d'infirmières détenant une formation plus poussée en approche systémique familiale (Duhamel et al., 2015).

Les recommandations pour la recherche en sciences infirmières.

Depuis plus de 40 ans, des professionnels de la santé issus de divers domaines s'intéressent aux interventions en santé familiale. Les études réalisées à cet effet ont contribué à transformer l'objectif de la recherche sur l'unité familiale plutôt que sur l'individu uniquement (Duhamel, 2015). Cela dit, l'infirmière stagiaire a constaté que les études réalisées auprès des familles se limitent fréquemment à connaître l'expérience des patients et de leurs conjoint(e)s. Or, Benzein et Saveman (2008) mentionnent que pour adopter une approche systémique familiale et, dans ce sens, pour voir la famille comme une unité, tous les membres de la famille devraient être pris en compte dans les interventions. Ainsi, l'infirmière stagiaire recommande que les futures études en sciences infirmières favorisent la participation d'autres proches significatifs comme les parents, la fratrie, les cousins ou les amis. Cela permettrait d'obtenir des échantillons plus hétérogènes et, conséquemment, favoriserait la transférabilité des résultats (Benzein & Saveman, 2008b).

D'autre part, Wright et Leahy (2014) soulignent l'importance de tenir compte de la diversité culturelle, car elles influencent les comportements et les croyances de la famille et, subséquemment, leur expérience de santé. Ainsi, les études au sujet des interventions familiales, comme les conversations thérapeutiques, devraient tenir compte des différences culturelles. En effet, les chercheurs pourraient choisir une méthode d'échantillonnage raisonnée (Loiselle & Profetto-Mc-Grath, 2007) afin d'obtenir un échantillon hétérogène avec des participants provenant de différentes communautés ethniques.

Pour terminer, chaque personne possède sa propre réalité qui est influencée par son système de croyances, ses valeurs et ses expériences (Maturana et Varela, 1982, cité dans Wright et Leahy, 2014). Or, à travers les CT, l'infirmière a constaté comment les croyances influençaient l'expérience de santé (Wright et Bell, 2011). En effet, elles peuvent causer de la souffrance, mais elles sont également au cœur du rétablissement. Cela dit, l'infirmière stagiaire a constaté qu'il y a peu d'études récentes qui s'intéressent à comprendre l'influence des croyances dans l'expérience de santé des patients et de leurs familles. Dans ce sens, l'infirmière stagiaire croit qu'il serait fort pertinent d'avoir plus des études en sciences infirmières qui se fassent à ce sujet.

Conclusion

La phase palliative et terminale d'une maladie comme le cancer est une période associée à une aggravation des symptômes physiques ainsi qu'à des changements qui affectent le fonctionnement familial de même que les relations. Cette période est également marquée par de l'angoisse, de la tristesse, de la peur et un manque de communication. Les professionnels de la santé ont un rôle privilégié de pouvoir accompagner les familles qui traversent cette période de grande vulnérabilité. Or, afin de mieux accompagner et soutenir ces familles qui sont profondément touchées par la maladie, il est primordial que les professionnels de la santé interviennent en adoptant une approche humaniste et holistique des soins.

À travers son stage, l'infirmière stagiaire a réalisé des conversations thérapeutiques où les membres de la famille pouvaient partager ouvertement leur expérience de santé, leurs préoccupations, leurs besoins et leurs croyances. De plus, l'utilisation de deux modèles théoriques, le modèle de Calgary relatif à l'évaluation familiale et le *Illness Beliefs Model*, a permis à l'infirmière stagiaire de découvrir la réalité unique de chaque famille, de diminuer leur souffrance et de renforcer leur sentiment de confiance pour faire face aux défis que pourrait apporter la situation de santé.

Par ailleurs, en plus d'avoir favorisé le perfectionnement d'habiletés psychosociales, le stage a permis à l'infirmière stagiaire de développer des habiletés inhérentes à la pratique avancée, notamment l'utilisation des données probantes, la collaboration, le leadership et la pratique directe en travaillant auprès des patients et de leurs familles vivant une situation de santé complexe.

En somme, la réalisation du projet de stage a favorisé le développement de nouvelles connaissances et la formulation de recommandations qui ont pu être partagés avec des infirmières œuvrant sur des unités de soins palliatifs afin d'ultimement pouvoir contribuer à l'amélioration de la qualité des soins aux personnes et aux familles touchées par la maladie.

Références

- Adams, M., Caffrey, L., & McKeivitt, C. (2015). Barriers and opportunities for enhancing patient recruitment and retention in clinical research: findings from an interview study in an NHS academic health science centre. *Health Research Policy and Systems*, 13(1), 1-9.
- Benzein, E., Johansson, P., Årestedt, K. F., & Saveman, B. I. (2008). Nurses' attitudes about the importance of families in nursing care: a survey of Swedish nurses. *Journal of Family Nursing*, 14(2), 162-180.
- Benzein, E., Olin, C., & Persson, C. (2015). 'You put it all together' - families' evaluation of participating in Family Health Conversations. *Scand J Caring Sci*, 29(1), 136-144. doi: 10.1111/scs.12141
- Benzein, E. G., Hagberg, M., & Saveman, B. I. (2008). 'Being appropriately unusual': a challenge for nurses in health - promoting conversations with families. *Nursing inquiry*, 15(2), 106-115.
- Benzein, E. G., & Saveman, B. I. (2008a). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(9), 439-445.
- Benzein, E. G., & Saveman, B. I. (2008b). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International journal of palliative nursing*, 14(9), 439-445.
- Bilodeau, K., Dubois, S., & Pepin, J. (2015). La trajectoire de soins au sein d'équipes interprofessionnelles en oncologie : perspectives de patients et de proches. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 25(2), 23-29. doi: 10.5737/236880762512329
- Blindheim, K., Thorsnes, S. L., Brataas, H. V., & Dahl, B. M. (2013). The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations. *J Clin Nurs*, 22(5-6), 681-689. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04349.x
- Blum, K., & Sherman, D. W. (2010). Understanding the experience of caregivers: a focus on transitions. *Semin Oncol Nurs*, 26(4), 243-258. doi: 10.1016/j.soncn.2010.08.005
- Cabana, M. D., Rand, C. S., Powe, N. R., Wu, A. W., Wilson, M. H., Abboud, P.-A. C., & Rubin, H. R. (1999). Why Don't Physicians Follow Clinical Practice Guidelines? A Framework for Improvement. *JAMA*, 282(15), 1458-1466.
- Carson, V. B., & Koenig, H. G. (2008). *Spiritual Dimensions of Nursing Practice*. West Conshohocken, Pennsylvania: Templeton Foundation Press.
- Coelho, A., Parola, V., Escobar-Bravo, M., & Apostolo, J. (2016). Comfort experience in palliative care: a phenomenological study. *BMC Palliat Care*, 15, 71. doi: 10.1186/s12904-016-0145-0

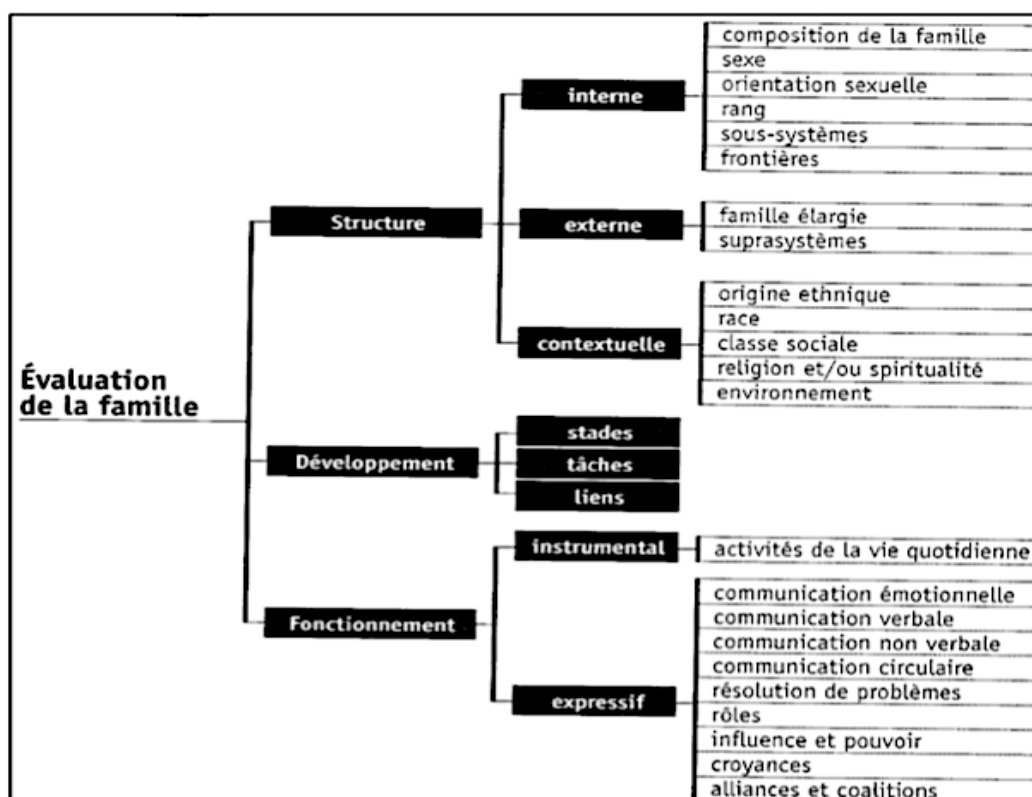
- Daher, M. (2012). Cultural beliefs and values in cancer patients. *Ann Oncol*, 23 Suppl 3, 66-69. doi: 10.1093/annonc/mds091
- David, H., Cloutier, E., Prévost, J., & Teiger, C. (1999). Pratiques infirmières, maintien à domicile et virage ambulatoire au Québec. *Recherches féministes*, 12(1), 43. doi: 10.7202/058020ar
- Delgado-Guay, M., Parsons, H. A., Li, Z., Palmer, J. L., & Bruera, E. (2009). Symptom distress in advanced cancer patients with anxiety and depression in the palliative care setting. *Support Care Cancer*, 17(5), 573-579. doi: 10.1007/s00520-008-0529-7
- Delvaux, N. (2006). L'expérience du cancer pour les familles. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n°36(1), 81. doi: 10.3917/ctf.036.101
- DiMatteo, M. R., Haskard, K. B., & Williams, S. L. (2007). Health beliefs, disease severity, and patient adherence: a meta-analysis. *Medical care*, 45(6), 521-528.
- Direction de la lutte contre le cancer. (2008). Rôle de l'infirmière pivot en oncologie.
- Direction de la lutte contre le cancer. (2011). Rapport du comité d'oncologie psychosociale: Vers des soins centrés sur la personne. Québec: MSSS.
- Ducharme, F., Pérodeau, G., Paquet, M., Legault, A., & Trudeau, D. (2004). Virage ambulatoire et soins familiaux à domicile: Un enjeu de santé publique. *Revue Canadienne de Santé Publique*, 95(1), 64-68.
- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers*. (3^e éd.). Montréal: Gaëtan Morin.
- Duhamel, F., Dupuis, F., Reidy, M., & Nadon, N. (2007). A qualitative evaluation of a family nursing intervention. *Clinical Nurse Specialist*, 21(1), 43-49.
- Duhamel, F., Dupuis, F., Turcotte, A., Martinez, A.-M., & Goudreau, J. (2015). Integrating the Illness Beliefs Model in Clinical Practice: A Family Systems Nursing Knowledge Utilization Model. *Journal of Family Nursing* 21(2), 322-348. doi: 10.1177/1074840715579404
- Duhamel, F., & Talbot, L. R. (2004). A Constructivist Evaluation of Family Systems Nursing Interventions with Families Experiencing Cardiovascular and Cerebrovascular Illness. *Journal of Family Nursing*, 10(1), 12-32. doi: 10.1177/1074840703260906
- Edwards, B., & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: the influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psychooncology*, 13(8), 562-576. doi: 10.1002/pon.773

- Fitch, M. I., & Steele, R. (2010). Identifying supportive care needs of women with ovarian cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 20(2), 66-74. doi: 10.5737/1181912x2026674
- Fitzsimons, D., Mullan, D., Wilson, J. S., Conway, B., Corcoran, B., Dempster, M., . . . MacMahon, J. (2007). The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliative medicine*, 21(4), 313-322.
- Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., & Currow, D. (2012). Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. *Journal of Oncology Practice*, 9(4), 197-202.
- Hamric, A. B., Hanson, C. M., Tracy, M. F., & O'Grady, E. T. (2009). *Advanced Practice Nursing : An Integrative Approach*. (4^e éd.). Saint-Louis, MO : Elsevier Saunders.
- Johnston, B., & Smith, L. N. (2006). Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care. *Journal of advanced nursing*, 54(6), 700-709.
- Kadan - Lottick, N. S., Vanderwerker, L. C., Block, S. D., Zhang, B., & Prigerson, H. G. (2005). Psychiatric disorders and mental health service use in patients with advanced cancer. *cancer*, 104(12), 2872- 2881.
- Kenny, P. M., Hall, J. P., Zapart, S., & Davis, P. R. (2010). Informal care and home-based palliative care: the health-related quality of life of carers. *J Pain Symptom Manage*, 40(1), 35-48. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.11.322
- Koldjeski, D., Kirkpatrick, M. K., Everett, L., Brown, S., & Swanson, M. (2007). The ovarian cancer journey of families the first postdiagnostic year. *Cancer nursing*, 30(3), 232-242.
- Lavoie, S. (2015). *L'expérience de transition de la phase curative à la phase palliative chez les personnes atteintes de cancer avancé*. (Université Laval, Québec, Canada).
- Legrow, K., & Rossen, B. E. (2005). Development of professional practice based on a family systems nursing framework: nurses' and families' experiences. *J Fam Nurs*, 11(1), 38-58. doi: 10.1177/1074840704273508
- LeSeure, P., & Chongkham-Ang, S. (2015). The Experience of Caregivers Living with Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Synthesis. *J Pers Med*, 5(4), 406-439. doi: 10.3390/jpm5040406
- Lofmark, R., Nilstun, T., & Bolmsjo, I. A. (2007). From cure to palliation: concept, decision and acceptance. *J Med Ethics*, 33(12), 685-688. doi: 10.1136/jme.2006.018895
- Loiselle, C. G., & Profetto-Mc-Grath, J. (2007). *Méthode de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Adaptation française de Polit et Beck. Montréal, Québec: ERPI.

- Marsella, A. (2009). Exploring the literature surrounding the transition into palliative care: a scoping review. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(4), 186-189. doi: 10.12968/ijpn.2009.15.4.41967
- McCabe, C. (2004). Nurse-patient communication: an exploration of patients' experiences. *Journal of clinical nursing*, 13(1), 41-49.
- McCarthy, B. (2011). Family members of patients with cancer: what they know, how they know and what they want to know. *Eur J Oncol Nurs*, 15(5), 428-441. doi: 10.1016/j.ejon.2010.10.009
- Newington, L., & Metcalfe, A. (2014). Factors influencing recruitment to research: qualitative study of the experiences and perceptions of research teams. *BMC medical research methodology*, 14(1), 1-11.
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M. B. (2016). Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: a nationwide population-based cohort study. *Support Care Cancer*, 24(7), 3057-3067. doi: 10.1007/s00520-016-3120-7
- Northfield, S., & Nebauer, M. (2010). The Caregiving Journey for Family Members of Relatives With Cancer: How Do They Cope? *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(5), 567-577.
- Northouse, L. L., Mood, D. W., Schafenacker, A., Montie, J. E., Sandler, H. M., Forman, J. D., . . . Kershaw, T. (2007). Randomized clinical trial of a family intervention for prostate cancer patients and their spouses. *Cancer*, 110(12), 2809-2818. doi: 10.1002/cncr.23114
- Papastavrou, E., Charalambous, A., & Tsangari, H. (2009). Exploring the other side of cancer care: the informal caregiver. *Eur J Oncol Nurs*, 13(2), 128-136. doi: 10.1016/j.ejon.2009.02.003
- Persson, C., & Benzein, E. (2014). Family health conversations: how do they support health? *Nurs Res Pract*, 2014, 547160. doi: 10.1155/2014/547160
- Peters, L., & Sellick, K. (2006). Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home - based palliative care. *Journal of advanced nursing*, 53(5), 524-533.
- Sampson, C., Finlay, I., Byrne, A., Snow, V., & Nelson, A. (2014). The practice of palliative care from the perspective of patients and carers. *BMJ Support Palliat Care*, 4(3), 291-298. doi: 10.1136/bmjspcare-2013-000551
- Schmidt, L. A. (2003). Patients' perceptions of nursing care in the hospital setting. *Journal of Advanced Nursing*, 44(4), 393-399.

- Schofield, N. G., Green, C., & Creed, F. (2008). Communication skills of health-care professionals working in oncology—Can they be improved? *European Journal of Oncology Nursing*, 12(1), 4-13. doi: 10.1016/j.ejon.2007.09.005
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), 2215-2219.
- Skilbeck, J., & Payne, S. (2003). Emotional support and the role of clinical nurse specialists in palliative care. *Journal of advanced nursing*, 43(5), 521-530.
- Société Canadienne du Cancer. (2016). Statistiques canadiennes sur le cancer. Sujet particulier : les cancers associés au VPH.
- Stajduhar, K. I. (2013). Burdens of family caregiving at the end of life. *Clinical & Investigative Medicine*, 36(3), 121-126.
- Svavarsdottir, E. K., & Sigurdardottir, A. O. (2013). *Benefits of a brief therapeutic conversation intervention for families of children and adolescents in active cancer treatment*. Communication présentée Oncology nursing forum.
- Wijk, H., & Grimby, A. (2008). Needs of elderly patients in palliative care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25(2), 106-111.
- Wright, L. M., & Bell, J. M. (2009). *Beliefs and illness: A model for healing*. Calgary, Alberta, Canada: 4th Floor Press.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2014). *L'infirmière et la famille : guide d'évaluation et d'intervention*. (4^e éd.). Saint-Laurent: Canada. Éditions du nouveau pédagogique inc. (ERPI).
- Yoo, J. S., Lee, J., & Chang, S. J. (2008). Family experiences in end-of-life care: A literature review. *Asian Nursing Research*, 2(4), 223-234.
- Zhang, A. Y., & Siminoff, L. A. (2003). Silence and cancer: why do families and patients fail to communicate? *Health Commun*, 15(4), 415-429. doi: 10.1207/S15327027HC1504_03

Appendice A : le diagramme en arbre du MCEF



Source : Wright et Leahy (2014) : L'infirmière et la famille, page 61.

Appendice B : Les critères de sélection et la procédure de recrutement (version française et anglaise)

Je tiens à vous remercier pour votre collaboration en ce qui a trait au recrutement de cinq personnes atteintes d'un cancer en soins palliatifs et d'au moins un membre de leur famille pour mon stage visant l'obtention de ma maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal. Dans le présent document, je vous présente les critères de sélection pour les participants ainsi que la procédure de recrutement.

Rappel du but du stage :

Le but du stage est de mettre à l'essai des conversations thérapeutiques auprès de personnes atteintes de cancer en soins palliatifs et de leur famille afin de favoriser la reconnaissance de leurs propres forces et de développer leurs capacités à faire face aux défis qu'apporte la situation de santé.

Pour participer à ce projet, les patientes et les familles devront répondre aux **critères d'inclusions** suivants :

- 1) Être atteint de cancer en soins palliatifs au moment du stage;
- 2) Accepter de partager leurs expériences;
- 3) Être accompagnées d'au moins un membre de leur famille (ou un proche significatif);
- 4) Parler et comprendre le français et/ou l'anglais;
- 5) Vouloir participer à quatre rencontres d'environ 45 à 60 minutes chaque qui auront lieu toutes les unes à deux semaines.

Voici la **procédure de recrutement** :

- 1) Informer les patientes/familles de la tenue du projet en leur présentant les grandes lignes de celui-ci;
- 2) Leur remettre un feuillet d'invitation et leur donner le temps de le lire;
- 3) S'ils désirent y participer ou s'ils souhaitent avoir plus d'information, informez-les que vous pouvez donner leurs coordonnées (avec leur consentement) à l'infirmière stagiaire qui les contactera par la suite pour leur expliquer plus en profondeur le projet et son déroulement.

Merci pour votre précieuse collaboration!

Cordialement,

Mara De Simone, inf., B. Sc., M. Sc. (c)

Étudiante à la maîtrise à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal

Téléphone : [REDACTED]

Courriel : [REDACTED]

I would like to thank you for your cooperation regarding the recruitment of 5 patients who are diagnosed with a terminal cancer and at least one of their family members for my internship. This project is a crucial step in obtaining my master's degree from the faculty of nursing at the University of Montreal. In this document, I present the patient selection criteria as well as the recruitment process.

Reminder of the aim of the project:

To carry out therapeutic family conversations with patients who are diagnosed with a terminal cancer and their families in order to promote the recognition of their own strengths and to increase their skills and strategies that allow them to cope with the challenges brought forth by the illness.

In order to participate in this project, patients and relatives must meet the following **inclusion criteria**:

- 1) Be diagnosed with a terminal cancer at the time of the internship;
- 2) Agree to share their experiences;
- 3) Be accompanied by at least one family member (or close friend);
- 4) Speak and understand French and/or English;
- 5) Agree to participate in four interviews that will last about 45 to 60 minutes each and that will take place every one to two weeks.

Here is the **recruitment process**:

- 1) Inform the patients/families about the project while briefly presenting the key aspects of it;
- 2) Give them the invitation pamphlet and allow them to read it;
- 3) If they wish to participate in the project or if they would like more information regarding it, inform them of their coordinates (with their consent) to the student nurse who will then contact them in order to provide a more in depth explication of the project.

Thank you for your collaboration!

Kind regards,

Mara De Simone, RN. B.Sc., M. Sc. (c)

Masters student at the Faculty of Nursing at the University of Montreal

Phone:

[REDACTED]

Email:

[REDACTED]

Appendice C : Feuillelet d'invitation destiné aux patients et aux familles (version française et anglaise)

Conversations thérapeutiques auprès de personnes en soins palliatifs et de leurs proches

Pourquoi participer à ce projet d'étude en sciences infirmières?

Le passage vers les **soins palliatifs** est décrit comme une expérience difficile pour les **personnes** ainsi que pour les **proches** qui les accompagnent.

Ce **projet** vise à explorer vos **besoins**, vos **croyances** et vos **expériences** tout en se penchant sur les forces et les ressources que vous détenez pour faire face à cette expérience.

Afin de réaliser ce projet, vous et au moins un proche êtes invités à participer à **4 à 5 rencontres** qui durent **environ 45 à 60 minutes** et ce, à chaque semaine.

Ce que votre participation nous apportera

En partageant vos expériences, vous contribuez à **l'avancement des connaissances** de l'infirmière stagiaire. De plus, grâce à votre rétroaction, elle fera des **recommandations** à d'autres professionnels de la santé qui prennent soin de personnes et de familles vivant des situations similaires afin favoriser **l'amélioration de la qualité des soins** qui leurs sont offerts.

Comment participer?

Si vous désirez participer au projet ou si vous souhaitez avoir plus d'information, vous pouvez communiquer avec l'infirmière stagiaire :

Mara De Simone, inf., étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal

Téléphone: [REDACTED]

Courriel: [REDACTED]

Confidentialité

L'infirmière stagiaire **consignera** les données recueillies lors des rencontres dans un **dossier** attitré à votre famille. Tous ces renseignements demeureront **confidentiels** et des mesures seront prises pour conserver votre **anonymat**.

Therapeutic conversations for patients in palliative care and their families

Why participate in this nursing project?

The passage into **palliative care** is described as a difficult experience for the **individuals** as well as for the **family members** who accompany them.

This project aims at **exploring your needs, your beliefs and your experiences** all while focusing on the **strengths** and the **resources** that can help you during this difficult time.

In order to carry out this project, **you and at least one member of your family** are invited to participate in **4 to 5 family interviews** that will last about **45 to 60 minutes** each and that will take place **once a week**.

What your participation will bring

By sharing your experiences, you are contributing to the **advancement of the knowledge** of the student nurse. More so, your feedback will allow her to make **recommendations** to other healthcare professionals who provide care to patients and families in similar situations in hopes of **improving the quality of care** that is provided to them.

How to participate?

If you wish to participate or if you would like more information, you can **communicate directly** with the student nurse :

Mara De Simone, R.N., master's student at the faculty of nursing at the University of Montreal

Phone number [REDACTED]

E-mail: [REDACTED]

Confidentiality

The student nurse will store the information collected during the interviews in a **folder** assigned specifically to your family. All this information will remain **confidential** and **anonymous**.

**Appendice D : Formulaire d'information et de consentement pour les personnes participant
aux conversations thérapeutiques (version française et anglaise)**

Titre du projet de maîtrise : Mise en œuvre de conversations thérapeutiques familiales auprès de personnes atteintes de cancer en soins palliatifs et de leur famille

Nom de l'infirmière stagiaire (personne à contacter): Mara De Simone, inf., B. Sc., étudiante à la maîtrise à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal

Directrice de stage : Anne-Marie Martinez, inf., M. Sc., professeure adjointe de formation pratique à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal

Personne-ressource du milieu : Justine De Monteiro, inf., M. Sc., infirmière-chef de l'unité des soins palliatifs à l'Hôpital Mont Sinaï et chargée de cours à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal

Vous êtes invités à participer à des conversations thérapeutiques familiales dans le cadre d'un projet de maîtrise de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Ce projet a pour but de :

- Mieux comprendre vos expériences, vos croyances, vos préoccupations et vos besoins en tant que personne et famille
- Favoriser la communication au sein de la famille
- Promouvoir la reconnaissance de vos forces et promouvoir l'utilisation de stratégies et de ressources qui vous permettront de faire face à la situation de santé
- Améliorer la qualité des soins

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les informations relatives à votre participation. Je vous invite également à poser toutes les questions que vous jugez utiles à l'infirmière stagiaire avant de signer le formulaire d'information et de consentement.

Je vous remercie à l'avance pour le temps accordé à cette démarche.

Mara De Simone, inf., B. Sc.

Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières de l'Université de Montréal

Téléphone : [REDACTED] **Courriel :** [REDACTED]

Description des conversations thérapeutiques familiales

Votre participation aux rencontres familiales servira à des fins d'avancements des connaissances de l'infirmière stagiaire ainsi qu'à l'amélioration des soins offerts aux patients en soins palliatifs et à leurs familles. Ces rencontres sont faites dans le cadre d'un programme de maîtrise, modalité stage, à la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Durée de l'intervention et nature de la participation:

L'infirmière stagiaire est à la recherche de personnes atteintes de cancer en soins palliatifs et d'au moins un membre de leur famille. Votre participation sera requise pour une période de 1 mois. Concrètement, si vous acceptez de participer à ce projet de maîtrise, votre participation consistera à :

- Rencontrer l'infirmière stagiaire toutes les semaines pour une entrevue familiale qui durera environ 45 à 60 minutes, et ce, pour un total de 4 rencontres. Afin de respecter le meilleur moment de la journée pour vous, l'heure des entrevues sera fixée à votre convenance. Si des questions s'avèrent plus difficiles, vous n'êtes pas obligés d'y répondre, mais sachez qu'il n'existe ni de bonnes ni de mauvaises réponses.
- L'entrevue sera enregistrée sur un support audionumérique afin de permettre à l'étudiante d'analyser l'entrevue en vue d'améliorer ses interventions ultérieures
- Les données collectées durant la rencontre seront analysées et compilées par l'infirmière stagiaire dans un dossier familial attribué à votre famille.

Avantages liés à votre participation

Les rencontres réalisées dans le cadre du projet de maîtrise permettront à l'infirmière stagiaire de développer ses connaissances ainsi que des compétences et des habiletés. Les rencontres pourraient aussi vous apporter plusieurs avantages. En effet, selon les expériences antérieures de l'infirmière stagiaire et selon les résultats probants, les familles ayant participé à de telles rencontres ont eu des expériences positives puisqu'elles permettent de favoriser la communication et l'entraide au sein la famille tout en promouvant la reconnaissance des forces et des ressources pour faire face à des situations difficiles.

Risques associés au projet de maîtrise

Il n'y a pas de risque physique connu à participer à ce projet, cependant, il se peut que le fait de partager vos expériences suscite des émotions. Si nécessaire, l'infirmière stagiaire pourra vous diriger à des personnes ressources appropriées.

Protection de la confidentialité

L'infirmière stagiaire s'est engagée à respecter la confidentialité et l'anonymat des familles qui acceptent de participer aux rencontres. Tous les intervenants impliqués seront également informés de respecter la confidentialité dans l'exercice de leurs fonctions. À des fins de

surveillance, de contrôle et de protection, les informations vous concernant dans le rapport de stage pourront être consultées par la directrice de stage responsable, madame Anne-Marie Martinez, ainsi que par la personne ressource du milieu, madame Justine De Monteiro. Toutes ces personnes adhèrent à une politique de confidentialité.

Durant le projet, l'infirmière stagiaire recueillera et consignera des renseignements vous concernant dans un dossier familial. Toutes les informations qui pourraient vous identifier resteront confidentielles dans les limites prévues par la loi. Un numéro de code sera attribué à votre famille et permettra de vous identifier tout en assurant la confidentialité et l'anonymat. Les résultats de ce projet seront utilisés pour écrire le rapport final et pourraient être utilisés à des fins de publications, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

En tout temps, il vous sera possible d'avoir accès au dossier attribué à votre famille, de le consulter et de demander de modifier certaines informations.

Indemnisation

Aucune compensation financière n'est prévue pour votre participation à ces rencontres.

Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation à ce projet est volontaire. Il vous est donc possible de vous retirer du projet en tout temps, et ce sans avoir à fournir des justifications. Il suffira de nous en informer par un simple avis verbal. De plus, vous pouvez également décider de ne pas répondre à toutes les questions ou même d'arrêter les conversations en cours sans problème.

Identification de la personne-ressource

Pour toute demande d'information ou tout questionnaire relatif à votre participation aux conversations thérapeutiques, vous pouvez contacter en tout temps l'infirmière stagiaire responsable du projet, Mara De Simone, inf. M. Sc. (c) au [REDACTED] ou [REDACTED]

Énoncé du consentement

J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement. L'infirmière stagiaire m'a offert des explications claires sur le projet, a répondu à mes questions et m'a laissé le temps pour prendre une décision. Après réflexion, j'accepte de participer aux rencontres familiales et je consens également aux conditions d'utilisation des informations recueillies me concernant tout en considérant que toutes les précautions possibles seront prises pour assurer la confidentialité et l'anonymat de ces informations. Je consens également à ce que l'infirmière stagiaire ait accès à mon dossier médical durant le projet. Je recevrai un exemplaire signé de ce formulaire.

Note : la présence d'une personne mineure nécessite la signature d'un représentant légal (parent, tuteur, curateur) ou de l'autorisation des deux parents dans le cas de séparation ou de divorce si les deux parents détiennent l'autorité parentale.

Je, soussigné ai expliqué les informations complètes de ce projet de maîtrise au patient ainsi qu'à un membre de sa famille, dont les noms apparaissent ci-dessous.

NOM EN LETTRES MOULÉES	SIGNATURE	DATE

Nom de l'infirmière stagiaire
(en lettres moulées)

Signature

Date (AA-MM-JJ)

Title of the project: Implementation of therapeutic conversations for patients' diagnosed with cancer in palliative care and their families

Name of student nurse and contact person: Mara De Simone, RN, B.Sc., Masters Student at the Faculty of Nursing at the University of Montreal.

Director of the internship: Anne-Marie Martinez, RN, M.Sc., Assistant professor of practical training at the Faculty of Nursing at the University of Montreal

Resource person on the unit: Justine De Monteiro, RN, M.Sc., Nurse manager in palliative care at Mount-Sinai Hospital and Faculty Lecturer at the Faculty of Nursing at the University of Montreal

You are invited to participate in family interviews as part of a master's project at the Faculty of Nursing at the University of Montreal. This project aims to:

- Better understand your experiences, your beliefs, your concerns and your needs as an individual and as a family
- To promote communication within the family
- To promote the recognition of your strengths and to promote skills and strategies that will help you cope with the challenges brought forth by the illness
- Improve the quality of care

Before agreeing to participate in this project, please take the time to read and understand the information relating to your participation. I also invite you to ask any questions that you feel are useful to the student nurse prior to signing the information and consent form.

I thank you in advance for the time allowed for this process.

Mara De Simone, inf., B. Sc.

Master's student at the Faculty of Nursing at the University of Montreal

Phone: [REDACTED] Email: [REDACTED]

Description of the therapeutic family conversation

Your participation in family interviews will contribute to the advancement of the knowledge of the student nurse and to the betterment of the care provided to patients in palliative care and their families. These interviews are held as part of an internship for the master's program at the Faculty of Nursing at the University of Montreal.

Duration and procedures:

The student nurse is seeking individuals who are diagnosed with cancer in palliative care and at least one significant member of their family. However, your participation if required for about 1 month. More specifically, if you agree to participate in this master's project, your participation will involve:

- Meeting with the student nurse every week for therapeutic conversations interviews that will last about 45 to 60 minutes each, and this for a total of 4 interviews. In order to comply with the best time of day for you, the time of the interviews will be set to your liking. Also, if certain questions are too difficult to answer, you may decline to answer but please remember that there are no right or wrong answers.
- The interviews will be recorded on a digital audio support in order to facilitate the collection and the analysis of information.
- Information collected during the meeting will be analyzed and stored in a folder assigned to your family by the student nurse.

Potential risks and discomforts

There are no physical risks known to be caused by participating in this project, however, sharing your experiences may cause certain emotions to arise. If necessary, the student nurse will refer you to the appropriate resources.

Potential benefits

The interviews will enable the student nurse to further develop her knowledge as well as her skills and abilities. It is also reasonable to expect that you will benefit from participating in the project. According to the clinical experience of the student nurse as well as other studies, families who have participated in these types of interviews have had positive experiences because they improved family communication and family task sharing all while promoting recognition of strengths and resources that helped them face challenges brought forth by the illness.

Confidentiality

The student nurse is committed to respecting the privacy and anonymity of the families who agree to participate in these interviews. All professionals' involved will also be informed to respect the confidentiality while carrying out their duties. For the purposes of monitoring, control and protection, information concerning you may be consulted by the director responsible of the

internship, Mrs. Anne-Marie Martinez or by the nurse manager and resource-person on the unit, Mrs. Justine De Monteiro. All these people also adhere to a privacy policy.

During the duration of the project, the student nurse will collect and store information in a folder made specifically for your family. The information collected that can be identified to you will remain confidential and will be disclosed only with your permission or as required by the law. A code number will be attributed to your family and will be used to identify you without compromising confidentiality or anonymity. The results from the project will be used to write the final report of the internship and could be used for publication; however, it will be impossible to identify you.

At any time, you will be able to access your family file, to consult it and ask to modify certain information.

Compensation for participation

No financial compensation is provided for your participation in these interviews.

Participation and withdrawal

Your participation in this project is voluntary. It is therefore possible for you to withdraw from the project at any time, without giving any reasons. All you must do is provide a verbal notice. In addition, you can also decide not to answer any questions or even to stop the ongoing conversations without objection.

Identification of the contact person

For any inquiry or questions concerning your participation in the therapeutic conversations, you can contact the student nurse, Mara De Simone, RN. M.Sc.(c) at [REDACTED] or at [REDACTED]

Statement of consent

I have read this information and consent form. The student nurse offered me a clear explanation of the project, answered my questions and gave me time to make a decision. Upon reflection, I agree to participate in the family interviews and I agree to the terms of use of the information collected about me while considering that all the possible precautions will be taken to ensure the confidentiality and anonymity of such information. In addition, I agree that the student nurse has access to my hospital file during the project. I will receive a signed copy of this form.

Note: The presence of a minor requires the signature of a legal representative (parent, guardian, curator) or the authorization of both parents in the event of a separation or a divorce if both parents have parental authority.

I have explained all the information regarding this project to the individual and to at least one family member whose names appear below.

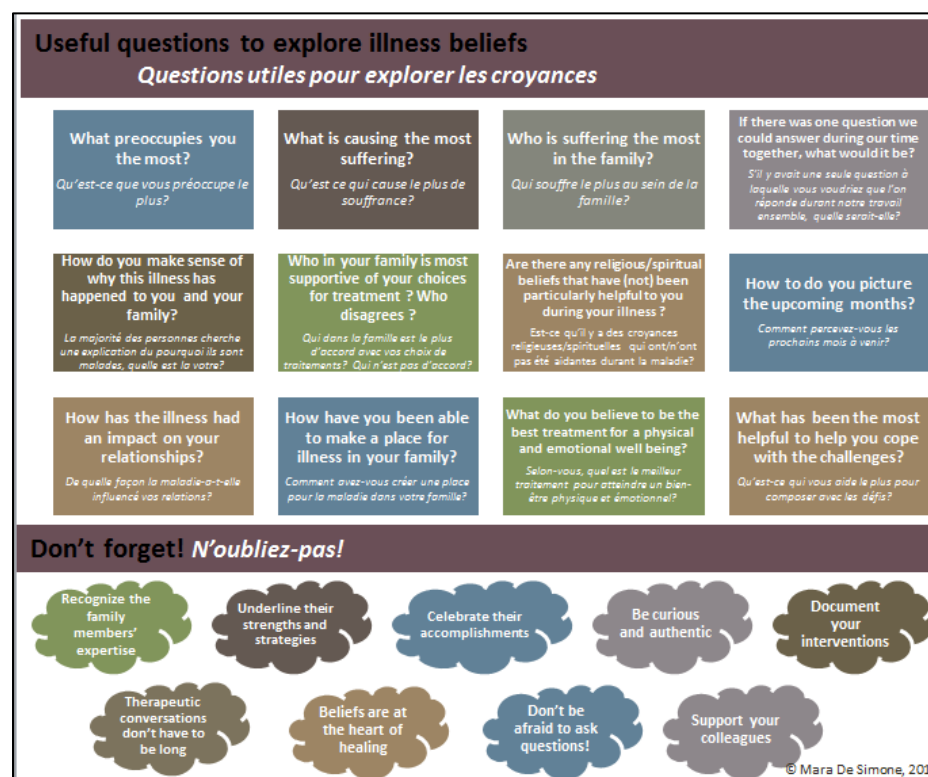
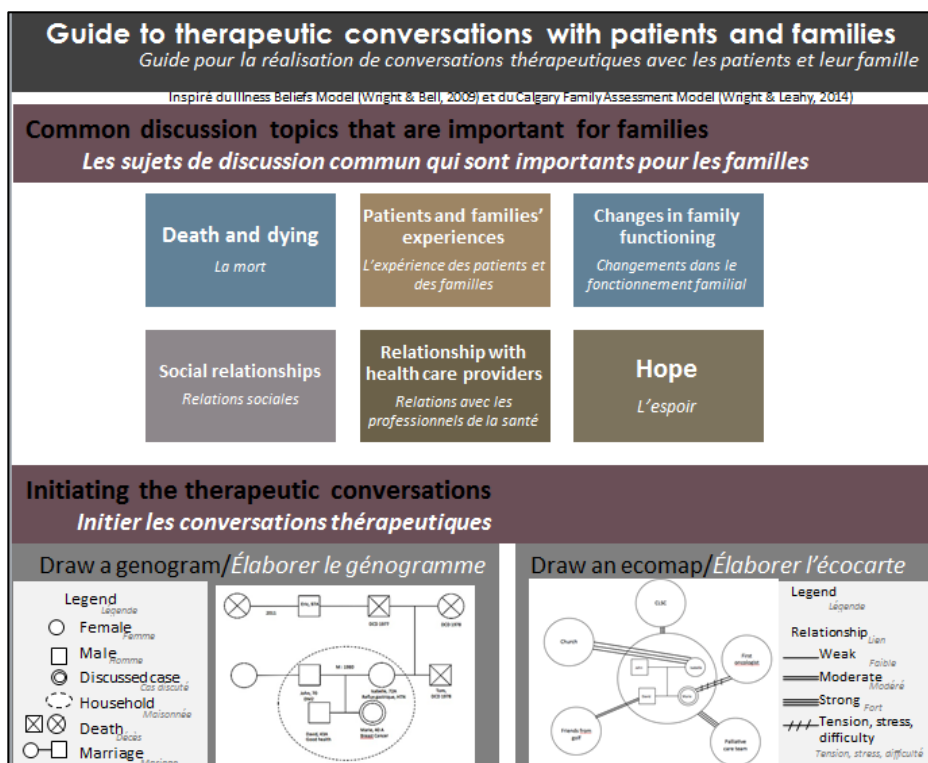
NAME (Capital letters)	SIGNATURE	DATE

Student nurses name
(Capital letters)

Signature

Date (YY-MM-DD)

Appendice E : Outil aide-mémoire (recto et verso)



Appendice F : PowerPoint utilisé lors des activités de partage des connaissances

Therapeutic conversations for patients diagnosed with a terminal cancer and their families



Findings and recommendations for practice

Mara De Simone, inf., B.sc, M.sc(c)

Plan for the presentation



- Introduction
- Background
- Intervention
- Approach
- Results
- Recommendations for practice
- Questions/Comments
- References

Background

- Cancer remains the **4th leading cause of death** in the world
- In Canada, it is estimated that **1 in 5** people will be diagnosed with cancer in their life time and **1 in 4** will die of it



Death and dying is a reality for many patients diagnosed with cancer

(Société canadienne du cancer, 2016)

- The palliative and terminal phase are described as one of the **most difficult phases** in the cancer trajectory

(Coelho, Parola, Escobar-Bravo, & Apostolo, 2016; Marsella, 2009; Sampson, Finlay, Byrne, Snow, & Nelson, 2014)

Patients' experience

- **Physical** changes and deterioration :



↑ pain, ↑ nausea, ↑ fatigue, ↓ appetite, weight loss ...

(Coelho et al., 2016; Delgado-Guay et al., 2009; Peters & Sellick, 2006)

- **Psychological** repercussions :

↑ incidences of anxiety and depression

(Delgado-Guay et al., 2009)

- **Meaning** of the experience : existential questioning

- Mix of **emotions** : fear, uncertainty, vulnerability ...

(Coelho et al., 2016; Sampson et al., 2014; Wijk & Grimby, 2008)

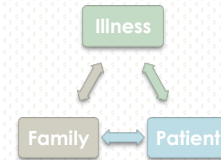
Families' experience

Illness is a family affair... It often affects the family as much as it does the patient

- **A period marked by many changes**

- ✦ Newfound **responsibilities** : hygiene care, mobilization, medication administration, dressing changes, support
- ✦ Changes **in family functioning** and **communication**
- ✦ Trying to find a **balance** (work, finances, children, etc ...)
- ✦ **Anticipating** the death of their loved one

(Blindheim et al., 2013; Blum & Sherman, 2010; Girgis et al., 2012; LeSeure & Chongkham-Ang, 2015; Yoo, Lee & Chang, 2008))



- Physical, psychosocial, spiritual and financial impact

(Girgis et al., 2012)

What does that mean for HCP?

- Health care professionals (HCP) should adopt a **family-centered approach** (Wright & Bell, 2009; Wright & Leahy, 2014)

- Many researchers believe **HCP** should:

- Encourage open **communication**
- Allow each member to voice their **experience, concerns** and needs
- Help look for **strategies** to ↓ suffering

(Edwards & Clarke, 2004; Koldjeski, Kirkpatrick, Everett, Brown, & Swanson, 2007; Northfield & Nebauer, 2010; Wright & Leahy, 2014).

- Many interventions exist, but patients and family still voice

dissatisfaction (Blindheim et al., 2013; McCarthy, 2011; Sampson et al., 2014; Yoo et al., 2008)

- What they **need**:

- Opportunity to talk
- Validation
- Presence of a HCP
- Support

(Blindheim et al., 2013; Sampson et al., 2014; Wijk & Grimby, 2008; Yoo et al., 2008)

The intervention

Therapeutic conversations

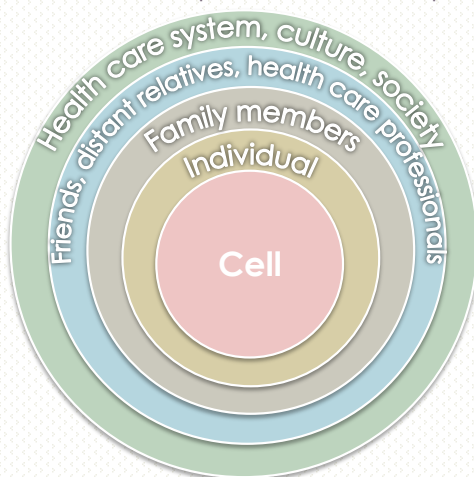
- TC are defined as **meetings** between a HCP, the patient and their family during there is an **exchange of knowledge** and **mutual learning**
- **Purpose** : address and decrease emotional, spiritual or physical suffering
- Based on the principals of **circularity, neutrality, curiosity**
- **Benefits** associated with TC:
 - ✦ Promote **open communication, understanding** and **respect** for the different perceptions of family members;
 - ✦ Celebrates **strengths** and promotes **strategies** to better cope with the challenges brought forth by the illness

(Duhamel, 2015; Wright & Bell, 2009; Wright & Leahy, 2014)

Approach

Family systems nursing (FSN)

FSN is an approach that looks at the interactions, reciprocity and relationships between multiple **systems**



The illness, the individual, the family members, the HCP and the larger systems in which they are embedded (culture, society ...)

(Wright & Leahy, 2014)

Calgary Family Assessment Model

Guide HCP in an in depth evaluation in order to develop a more macroscopic vision on the family and to better understand the changes that occur when faced with an illness

Family structure

- **Internal** : composition, births ...
- **External** : extended family, workplace, health care system, culture ...
- **Conceptual** : ethnicity, religion/spirituality, environment ...

Family development

- **Stage of development**
- **Connections** that exists between family members

Family functioning

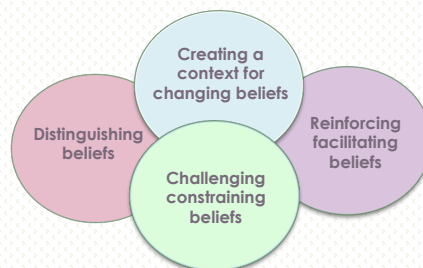
- **Instrumental** : ADLs ...
- **Expressive** : communication, roles, influences, alliances, rules and beliefs ...

(Duhamel, 2015; Wright & Leahy, 2014)

The Illness Beliefs Model

- Beliefs : Persisting set of premises that are believe to be true
- **Every patient, family member and HCP** have beliefs that influence their lives, relationships, suffering, illness trajectory and healing
- Two categories of beliefs :
 - Those that cause suffering and that decrease possibilities for discovering solutions to challenges or problems. They are called **constraining beliefs**
 - Those that decrease suffering and that invite healing. They are called **facilitating beliefs**

IBM states that beliefs are at the heart of healing and that the role of the nurse is to create a context that allows beliefs to evolve and that promoted the refutation of constraining beliefs and the recognition of facilitating beliefs to reduce suffering and promote healing

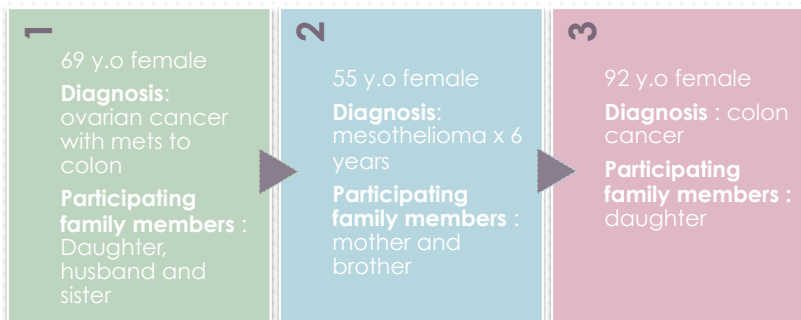


(Wright & Bell, 2009)

Results

The logistics

3 families



4 to 5 interviews

Every 1-2 weeks

45 – 90 minutes

Nursing interventions

- Evaluate family systems based on CFAM
- Create a context for changing beliefs, distinguish beliefs, challenge constraining beliefs, reinforce facilitating beliefs
- Ask systemic questions
- Facilitate and encourage conversation
- Active listening
- Observe non-verbal communication
- Underline strengths
- Legitimate
- ...

Common topics of discussion



Common beliefs

Surrounding yourself with positive people promotes healing	The focus should be on the ill person and not on the family members	The unknown is what causes the most distress for the patient and family members	The meaning of hope transforms during the illness trajectory
Talking about your needs can puts a burden on family members	Crying in front of someone can increase their suffering	A mother can never overcome the death of a child	An illness can bring people together and change relationships
Religion helps gives sense to an experience	Palliative care means a patient will die imminently	There is a relationship between physical and mental health	Talking with family and HCP diminishes suffering

Patient feedback

On the intervention as a whole

- General appreciation
- Sharing their story
- Discovering different point of views
- Better understanding of the others experience, beliefs and needs
- Having time with HCP
- Being able to talk about specific subjects

What was the most helpful

- Systemic questions
- Active listening
- Underlining strengths
- Finding strategies to deal with challenges brought forth by illness

**Recommendations
for practice**

**Questions/
Comments**

References ₁



- Blindheim, K., Thorsnes, S. L., Brataas, H. V., & Dahl, B. M. (2013). The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations. *J Clin Nurs*, 22(5-6), 681-689. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04349.x
- Blum, K., & Sherman, D. W. (2010). Understanding the experience of caregivers: a focus on transitions. *Semin Oncol Nurs*, 26(4), 243-258. doi: 10.1016/j.soncn.2010.08.005
- Coelho, A., Parola, V., Escobar-Bravo, M., & Apostolo, J. (2016). Comfort experience in palliative care: a phenomenological study. *BMC Palliat Care*, 15, 71. doi: 10.1186/s12904-016-0145-0
- Delgado-Guay, M., Parsons, H. A., Li, Z., Palmer, J. L., & Bruera, E. (2009). Symptom distress in advanced cancer patients with anxiety and depression in the palliative care setting. *Support Care Cancer*, 17(5), 573-579. doi: 10.1007/s00520-008-0529-7
- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers*. (3^e éd.). Montréal: Gaëtan Morin.
- Edwards, B., & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: the influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psychooncology*, 13(8), 562-576. doi: 10.1002/pon.773
- Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., & Currow, D. (2012). Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. *Journal of Oncology Practice*, 9(4), 197-202.
- Koldjeski, D., Kirkpatrick, M. K., Everett, L., Brown, S., & Swanson, M. (2007). The ovarian cancer journey of families the first postdiagnostic year. *Cancer nursing*, 30(3), 232-242.
- LeSeure, P., & Chongkham-Ang, S. (2015). The Experience of Caregivers Living with Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Synthesis. *J Pers Med*, 5(4), 406-439. doi: 10.3390/jpm5040406

References ₂



- Experience of Caregivers Living with Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Synthesis. *J Pers Med*, 5(4), 406-439. doi: 10.3390/jpm5040406
- Marsella, A. (2009). Exploring the literature surrounding the transition into palliative care: a scoping review. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(4), 186-189. doi: 10.12968/ijpn.2009.15.4.41967
- McCarthy, B. (2011). Family members of patients with cancer: what they know, how they know and what they want to know. *Eur J Oncol Nurs*, 15(5), 428-441. doi: 10.1016/j.ejon.2010.10.009
- Northfield, S., & Nebauer, M. (2010). The Caregiving Journey for Family Members of Relatives With Cancer: How Do They Cope? *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(5), 567-577.
- Peters, L., & Sellick, K. (2006). Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of advanced nursing*, 53(5), 524-533.
- Sampson, C., Finlay, I., Byrne, A., Snow, V., & Nelson, A. (2014). The practice of palliative care from the perspective of patients and carers. *BMJ Support Palliat Care*, 4(3), 291-298. doi: 10.1136/bmjspcare-2013-000551
- Société Canadienne du Cancer. (2016). Statistiques canadiennes sur le cancer, Sujet particulier : les cancers associés au VPH.
- Wijk, H., & Grimby, A. (2008). Needs of elderly patients in palliative care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25(2), 106-111.
- Wright, L. M., & Bell, J. M. (2009). *Beliefs and Illness: A model for healing*. Calgary, Alberta, Canada: 4th Floor Press.
- Wright, L. M., & Leahy, M. (2014). *L'infirmière et la famille : guide d'évaluation et d'intervention*. (4^e éd.) Saint-Laurent: Canada. Éditions du renouveau pédagogique inc. (ERPI).
- Yoo, J. S., Lee, J., & Chang, S. J. (2008). Family experiences in end-of-life care: A literature review. *Asian Nursing Research*, 2(4), 223-234.



**Thank
you!!**